

TRAVAIL DE BACHELOR

L'éducation thérapeutique pour les enfants de 7 à 12 ans atteints de diabète de type I lors d'une transition hôpital-domicile

Marion Queloz, N° matricule : 333872994

Sabrina Quarta, N° matricule : 991474828

Directrice : *Catherine Ludwig, Professeure HES*

Membre du jury externe : *David Pasche, Infirmier clinicien
spécialisé en diabétologie*

Genève, 7 septembre 2015

DECLARATION

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 7 septembre 2015

Marion Queloz, Sabrina Quarta

REMERCIEMENTS

Avant toute chose, nous voudrions remercier madame Catherine Ludwig, notre directrice du travail de Bachelor, pour son soutien et son aide considérable. Elle nous a guidées durant toute l'élaboration de ce travail, en nous mettant sur la bonne voie grâce à ses idées et ses recommandations.

Un grand merci à notre famille et nos amis pour leur investissement dans leur lecture et correction de notre travail. Nous avons beaucoup apprécié leurs conseils qui ont été précieux pour le finaliser. Nous les remercions également pour nous avoir supporté durant cette année de fin de formation.

Liste des figures

Figure 1 Métaconcepts de Meleis en lien avec la problématique	24
Figure 2 Diagramme de flux - Processus d'identification des articles	29

Liste des tableaux

Tableau 1. Différences entre hypoglycémie et hyperglycémie	10
Tableau 2. Terminologie PICOT - MeSH terms utilisés pour la recherche documentaire	27
Tableau 3. Equations de recherches utilisées pour la recherche documentaire	28
Tableau 4. Synthèse des résultats	30

Table des matières

1. INTRODUCTION	6
1.1. LE DIABETE	6
1.1.1. Épidémiologie	7
1.1.2. Physiopathologie du diabète	8
1.1.3. Critères diagnostics du diabète	10
1.1.4. Complications du diabète	11
1.1.5. Traitements du diabète	11
1.1.6. Prise en soin	12
1.1.7. Synthèse	13
1.2. L'ENFANT ET SON DEVELOPPEMENT	13
1.2.1. Développement de l'enfant selon Wallon	14
1.2.2. Développement de l'enfant selon Jean Piaget	14
1.3. ÉDUCATION THERAPEUTIQUE	15
1.3.1. Les étapes de l'éducation thérapeutique	17
1.3.2. Les compétences nécessaires aux enfants diabétiques pour gérer la maladie	18
1.3.3. Les enjeux de l'éducation thérapeutique	18
1.4. CADRE THEORIQUE	19
1.4.1. Ancrage disciplinaire	19
1.4.2. Aspects théoriques du modèle de Meleis	21
1.4.3. Les métaconcepts selon Meleis	22
1.5. QUESTION DE RECHERCHE	25
2. METHODE.....	26
2.1. SOURCES D'INFORMATIONS ET STRATEGIES DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE	26
2.1.1. Diagramme de flux	29
3. RESULTATS.....	29
3.1. ANALYSE CRITIQUE.....	36
3.1.1. Eléments importants pour l'éducation thérapeutique	36
3.1.2. Facteurs négatifs qui empêchent le déroulement de l'auto-soin	37
3.1.3. Facteurs positifs qui favorisent le déroulement des auto-soins	38
4. DISCUSSION	40
4.1. DIABETE DE TYPE 1	40
4.2. LES DIFFERENTS ASPECTS DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE	41
4.2.1. Aspects négatifs	41
4.2.2. Aspects positifs	41
4.3. L'AUTO-SOIN	42
4.4. LES RESSOURCES FAVORABLES A UNE AUTO-GESTION	42
4.5. UNE AUTRE REFLEXION	43
4.6. SYNTHESE	43
5. CONCLUSION	44
5.1. APPORTS ET LIMITES DU TRAVAIL	44
5.1.1. Apports	44
5.1.2. Limites	44
5.2. RECOMMANDATIONS	45
6. LISTE DES REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	48

1. INTRODUCTION

Le diabète, maladie chronique évolutive, est connu depuis bien longtemps. Il est défini par un trouble de la production d'insuline perçu par une fluctuation de l'utilisation et du stockage du sucre dans le corps. Cette pathologie est divisée en deux types: le diabète de type 1 et de type 2. Les différences entre ces deux types sont l'étiologie et les traitements. Le diabète le plus connu au sein de la population est le type 2 qui affecte principalement les adultes et qui, avec le vieillissement de la population, voit sa prévalence augmenter et susciter un problème de santé publique considérable (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 2015a). A contrario, le diabète de type 1 touche plus fortement la population jeune, mais comme le diabète de type 2, le nombre de cas ne cesse d'augmenter.

1.1.Le diabète

À ce jour, le diabète est une maladie chronique incurable. Il est caractérisé par un manque ou un défaut de l'hormone fabriquée par le pancréas nommée « insuline ». Lorsque le diabète n'est pas présent, l'insuline libérée par le pancréas permet au sucre (glucose) de pénétrer dans les cellules de l'organisme. Le sucre est dégradé en source d'énergie pour le bon fonctionnement des cellules. Pour les personnes diabétiques, l'insuline n'accomplit pas son rôle et provoque un blocage du sucre dans le sang en augmentant sa concentration. Ceci a pour conséquence des variations importantes de la glycémie et crée des hyperglycémies (Diabète Québec, 2014). Au contraire, les hypoglycémies se traduisent par un manque de sucre dans l'organisme vérifiable dans le sang.

Le diabète de type 2 touche principalement les personnes âgées de plus de 40 ans. Lorsque celles-ci sont atteintes par ce type de diabète, leur organisme est incapable de réguler leur taux de sucre dans le sang. Ce défaut est provoqué par une résistance des tissus causée par l'hormone appelée insuline qui n'est pas suffisamment produite due à l'épuisement du pancréas (Fédération française des diabétiques, 2015). Par opposition, le diabète de type 1 atteint dans 40% des cas les enfants et jeunes adolescents entre 0 et 20 ans (Woo, 2004). Ce diabète se définit par la destruction des cellules bêta se trouvant dans le pancréas et dont le rôle est la fabrication de l'insuline. Comme mentionné plus haut, cette maladie est dite chronique car elle est incurable et évolutive.

Selon l'OMS: « Les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement. Responsables de 63% des décès, les maladies chroniques (cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux, cancer, affections respiratoires chroniques, diabète...) sont les toutes premières causes de mortalité dans le monde » (OMS, 2015b).

De plus, l'OMS a décrit des critères qui définissent la maladie chronique telle que : la nécessité d'un état pathologique présent depuis minimum trois mois qui cause une limitation des activités et de la vie sociale (OMS, 2015b). Ainsi, le diabète demande une adaptation constante du patient qui est dépendant des médicaments et d'une prise en soin durable.

1.1.1. Épidémiologie

En ce qui concerne l'incidence du diabète de type 1, les études montrent qu'elle varie fortement entre les différentes régions du monde, en particulier dans les pays en développement (OMS, 2014). Swift (2002) a repris une étude de l'université de Sydney de 1994 estimant l'incidence du diabète de type 1 sur une année chez les enfants âgés de 0 à 14 ans dans le monde. Les résultats montrent une incidence de 9/100'000 pour la France, de 11/100'000 pour l'Espagne, 13/100'000 pour le Luxembourg et de 10/100'000 pour la Belgique (Swift, 2002). Non seulement l'incidence est considérable, mais les études montrent qu'elle augmente avec le temps. Ainsi, on rapporte une augmentation annuelle globale de l'incidence variant de 2,5% à 3% entre 1960 et 1996 (Woo, 2004). En Finlande, des chiffres plus alarmants ont été reportés sur de longues périodes atteignant une augmentation de 20% en 15 ans (Woo, 2004).

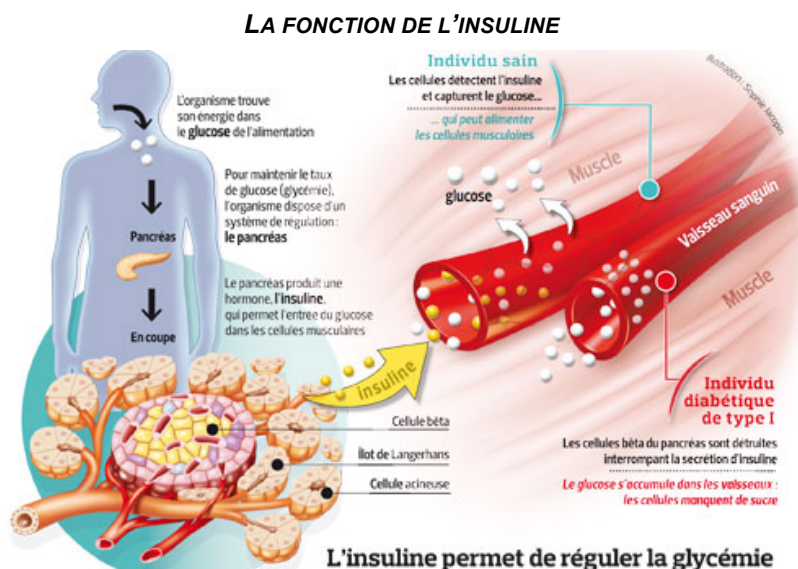
Selon Diaz-Valencia, Bougnères et Valleron (2015) qui ont mené une étude de l'incidence dans 80 pays, l'augmentation de l'incidence du diabète de type 1 serait particulièrement importante dans les pays européens. Patterson, Dahlquist, Gyürüs, Green, et Soltész (2009) rejoignent les propos de Diaz-Valencia et al. (2015) et décrivent une augmentation de l'incidence du diabète de type 1 entre 1989 et 2003 en Europe. Cette étude partage l'Europe en cinq régions: (1) Région du nord (les pays scandinaves tels que le Danemark, la Suède, la Norvège...); (2) Région du nord-ouest (Royaume-Uni, Irlande); (3) Région de l'ouest (Allemagne, Espagne, Luxembourg, Belgique...); (4) Région centrale (Autriche, Italie, Slovénie, République tchèque); (5) Région de l'est (Pologne, Slovaquie, Lituanie, Hongrie, Roumanie). Les résultats montrent une augmentation de l'incidence par année au sein de l'Europe avec un taux qui s'élève jusqu'à 9.3% pour l'Europe de l'Est (Pologne) et jusqu'à 6.7% pour l'Europe centrale. Pour l'Espagne dans l'Europe de l'Ouest, un taux d'incidence de 0.6%, le plus bas de l'étude, a été enregistré. Compte tenu des disparités interrégionales, Diaz-Valencia et al. (2015) ajoutent que l'augmentation de l'incidence du diabète de type 1 ne peut pas s'expliquer que par des facteurs génétiques, car la période concernée est trop restreinte pour qu'une évolution génétique soit perçue. Ils décrivent divers indicateurs qui sont en corrélation avec le diabète de type 1 selon quatre domaines prédéfinis. Pour le domaine de l'environnement, les indicateurs qui sont ressortis suite à l'évaluation de l'étude sont la pollution et la carence en vitamine D liée à la faible exposition des rayonnements UV. Pour le domaine de la démographie, l'indicateur est le taux de fécondité total. Concernant le

domaine de l'économie, l'incidence est plus élevée dans les pays avec une forte dépense dans la santé et dans l'éducation ainsi que la proportion d'abonnements de téléphones mobiles. Pour terminer, le dernier domaine est : la santé. L'indicateur décrit comme un facteur à risque est l'IMC¹ moyen chez le sexe masculin (>20). En revanche, un facteur protecteur est mis en avant : la couverture du vaccin de l'hépatite B chez l'enfant de moins d'un an. L'effet des facteurs est d'augmenter ou de diminuer le risque d'apparition du diabète (Diaz-Valencia et al., 2015).

En Suisse, le rapport de l'OMS écrit par Wietlisbach (2014) donne une prévalence du diabète de type 1 sur des enfants âgés de 15 ans et plus, leur taux s'élève à 7,9% en 2002. D'après le programme cantonal du diabète du Canton de Vaud, le taux de prévalence pour cette même population en 2002 atteignait 3.1% (Hagon-Traub & Hirsiger, 2010).

1.1.2. Physiopathologie du diabète

Le diabète de type 1 est une maladie chronique auto-immune qui se caractérise par la destruction des cellules bêta. Ces cellules sont localisées au centre de l'îlot de Langerhans dans le pancréas et ont le rôle de fabriquer une hormone: l'insuline. L'insuline, quant à elle, a pour fonction de réguler le taux de sucre dans le sang. Elle agit en permettant l'ouverture entre le vaisseau sanguin et la cellule afin que le sucre puisse être métabolisé en énergie dans la cellule. L'insuline met également en réserve le sucre sous forme de glycogène dans les muscles et le foie quand le taux de sucre est suffisant dans l'organisme (Magnan & Ktorza, 2005).



Tiré de: Google image, [<http://myodiabetesteno-sport.e-monsite.com/medias/images/df6d5f48-903e-11e0-8bdd-3b591a5d8317-1.jpg>]

¹ Indice de Masse Corporelle

Selon Woo (2004), l'évolution du diabète de type 1 se décline en deux phases : lors de la première phase, les lymphocytes T, appelés aussi les globules blancs, sont responsables des réponses immunitaires et doivent défendre l'organisme contre les attaques des virus ou des bactéries. Une partie de ces cellules sont éliminées par le thymus, organe responsable du système immunitaire localisé à la base du cou sous le sternum. L'élimination se fait suite à une sélection naturelle des meilleurs lymphocytes, ceux qui ne sont pas matures et bien structurés sont éliminés (Berger & Recher, 2015). En temps normal, les lymphocytes T restant n'arrivent pas à atteindre le pancréas. Dans le cas du diabète de type 1, les lymphocytes T vont envahir les îlots de Langerhans dans le pancréas. Dans la seconde phase, les lymphocytes T se différencient par rôle et deviennent des cellules cytotoxiques (cellules CD8+) qui sécrètent des cytokines et qui provoquent la destruction des cellules bêta. Ces actions amènent davantage de globules blancs et génèrent une inflammation locale massive dans les îlots de Langerhans. La synergie de ces différentes actions mène à la destruction de la plupart des cellules bêta et des îlots de Langerhans, avec pour conséquence, un déficit dans la fabrication de l'insuline et ainsi une carence de sucre et donc d'énergie observée dans les cellules.

En général, le diabète est diagnostiqué tardivement dans l'évolution de la maladie, lorsque la majorité des cellules bêta sont détruites et que les signes cliniques d'une déficience insulinaire apparaissent (Woo, 2004). A ce stade de l'évolution de la maladie, l'organisme n'est plus alors apte à réguler la glycémie et nécessite un apport externe d'insuline. Le diabète de type 1 peut toucher toute tranche d'âge mais les données épidémiologiques montrent une prédominance pour les jeunes personnes (Marieb, Hoehn, Moussakova, & Lachaine, 2010 ; Unwin & International Diabetes Federation, 2011). Geoffroy et Gonthier (2012) relèvent que les symptômes de la maladie surviennent souvent brutalement. Les plus fréquents sont l'amaigrissement, la fatigue, une sensation de soif importante (polydipsie) et un besoin fréquent d'uriner (polyurie).

Swift (2002) définit le diabète de type 1 comme une maladie le plus souvent infantile. Aucun examen préventif pour diagnostiquer un éventuel diabète de type 1 n'est réalisé chez les enfants, ce qui crée une augmentation importante de la morbidité et de la mortalité chez cette population. Souvent, les enfants souffrent pendant plusieurs semaines de symptômes liés au diabète avant que les parents suspectent quelque chose. Ce laps de temps écoulé avant la consultation est dû à un manque d'informations générales données à la population.

1.1.3. Critères diagnostics du diabète

Pour que le diagnostic de diabète de type 1 puisse être posé, il faut d'abord déterminer la glycémie, à savoir le taux de sucre dans le sang. En l'absence de pathologie, la glycémie physiologique à jeun varie entre 4 et 5,5 mmol/l et la glycémie postprandiale (2 heures après un repas) est quant à elle, supérieure à 7 mmol/l. Le déséquilibre dû au diabète amène à des risques directs qui sont l'hypoglycémie et hyperglycémie. Ainsi, dans le cas du diabète, les critères suivants doivent être remplis: le glucose plasmatique doit se trouver à n'importe quel moment de la journée au moins à 11,1 mmol/L avec manifestation des symptômes typiques², le glucose plasmatique à jeun doit atteindre 7 mmol/L et le glucose plasmatique postprandial contenant 75g de glucose doit atteindre 11,1 mmol/L (Spinass & Lehmann, 2015, p. 519).

Le tableau ci-dessous décrit la différence entre les deux variations rencontrées lors d'une hypoglycémie ou d'une hyperglycémie ; pour chacune de ces variations, les symptômes, les risques ainsi que les recommandations sont exposés.

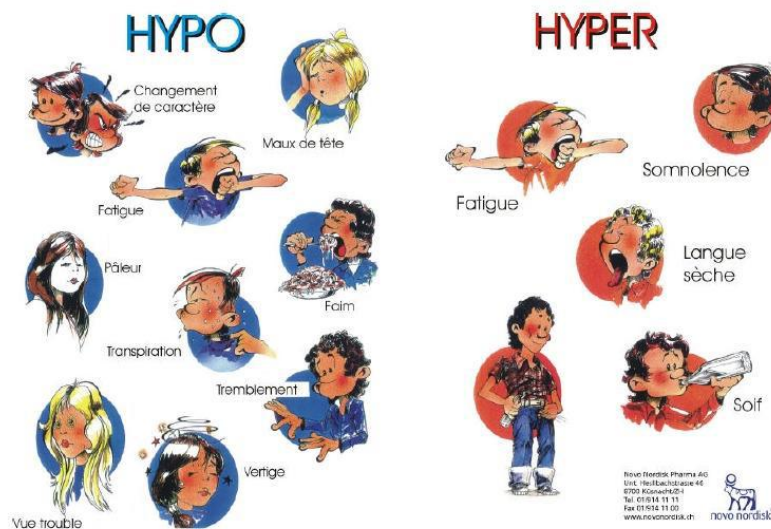
Tableau 1. Différences entre hypoglycémie et hyperglycémie

	Hypoglycémie	Hyperglycémie
Valeurs	< 3.3mmol/L	> 7 mmol/L
Causes probables	un repas manquant ou trop léger, une importante activité physique ou une erreur médicamenteuse	un repas avec trop de glucides, un goûter non programmé, annulation des activités sportives programmées, oublis médicamenteux, un stress...
Signes et symptômes associés	Sueurs, pâleurs, nausées, tremblements, vertiges, perte d'équilibre	Fatigue, somnolence, polydipsie, polyurie
Recommandations	Compenser ce manque de sucre en prenant 10 à 15 gr de sucre ou un jus d'orange. Contrôle glycémique 5 min après.	Contrôle glycémique et bolus d'insuline selon schémas, boire beaucoup.
Risques	Peut mettre la personne dans le coma hypoglycémique. Rapide et dangereux.	Peut mettre la personne dans un coma hyperglycémique, mais nécessite un plus grand laps de temps.

(Geoffroy & Gonthier, 2012)

² Se référer à l'illustration des symptômes de Novo Nordisk (2015)

SYMPTOMES DE L'HYPERGLYCEMIE ET DE L'HYPOGLYCEMIE CHEZ LES DIABETIQUES



Tiré de : Google image, [<https://diabolo59.wordpress.com/hypo-et-hyper-glycemie/signes-hypoglycemie-hyperglycemie-2/>]

1.1.4. Complications du diabète

Un diabète de type 1 non diagnostiqué ou mal contrôlé peut provoquer des complications importantes avec des répercussions sur la qualité de vie. L'accumulation de trop de sucre dans le sang augmente le risque de développer des pathologies, telles que : rétinopathie, acidocétose, néphropathie, neuropathie voir même le coma (OMS 2015d). L'impact de la maladie chronique sur le quotidien et le long terme rend la personne plus fragile et plus vulnérable ce qui atteint le bien-être par l'insatisfaction de ses besoins.

1.1.5. Traitements du diabète

Le diabète étant une maladie chronique, aucun traitement curatif n'existe à ce jour. En revanche, il est possible de traiter les symptômes du diabète en remplaçant le manque d'insuline dans l'organisme et ainsi équilibrer ce manque. Gérer la symptomatologie du diabète permet de diminuer le risque de complications. Pour le diabète de type 1, l'apport d'insuline est essentiel pour la survie. Le traitement médicamenteux proposé implique des injections d'insuline, mais pour cela un contrôle assidu de la glycémie est primordial. Les glycémies permettent de régler les doses d'insuline qui seront injectées (Association Suisse du Diabète, 2015). Le suivi et le traitement sont conséquents et plusieurs injections sont nécessaires pour bien stabiliser la glycémie. Une bonne régulation de la glycémie, c'est-à-dire avoir une glycémie dans les normes, permet un équilibre du diabète et ainsi de diminuer les risques de complications (L'Assurance maladie Sophia, 2013).

Il existe plusieurs matériels pour administrer de l'insuline : la seringue, le stylo ou la pompe à insuline. La seringue nécessite des manipulations pour prélever l'insuline à son juste dosage. Le stylo contient déjà l'insuline à l'intérieur, il suffit de tourner la manivelle au bout pour choisir le nombre d'unités à injecter (Mayo Clinic Staff, 2014). La pompe à insuline est installée directement sur le corps et permet l'injection constante d'insuline sans devoir se piquer à chaque apport. Pour le bon équilibre du diabète, les traitements dits non médicamenteux sont tout aussi essentiels que les traitements médicamenteux. Ces traitements non médicamenteux sont, par exemple, l'activité physique et un régime alimentaire équilibré pour lequel l'enfant doit être capable de calculer la quantité de glucides consommée lors des repas (L'Assurance maladie Sophia, 2013).

1.1.6. Prise en soin

Après le diagnostic et une régulation du diabète à l'hôpital, l'enfant ainsi que ses parents sont informés et formés au bon suivi du traitement et aux complications immédiates comme à long terme. Une équipe pluridisciplinaire met en place une éducation thérapeutique à domicile qui vise à enseigner la gestion du diabète, les traitements et les comportements à avoir lors d'éventuelles complications. L'éducation thérapeutique est une démarche pédagogique permettant aux patients de se prendre en main, pour conserver un état de bien-être en préservant l'autonomie malgré la maladie (Sandrin-Berthon, 2009). L'éducation thérapeutique est le fait d'«aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leurs vies avec une maladie chronique» (OMS, 1998, p.19).

La maladie chronique demande une surveillance constante. Il a fallu près de cinquante ans de réflexion pour que ce fait soit ancré dans la pratique (Lagger et al., 2008). Depuis que la chronicité est assimilée à une surveillance sur le long terme, le but de l'éducation thérapeutique est de permettre au patient de s'occuper lui-même de sa maladie (Lagger et al., 2008). Suite à la rédaction du rapport de l'OMS sur l'éducation thérapeutique en 1998, des nouvelles recommandations spécifiques destinées aux soignants et aux institutions concernées sont regroupées et établies. L'objectif suite à ce rapport de l'OMS est de permettre aux soignants d'acquérir des compétences afin aider les patients atteints de maladie chronique. Depuis ce rapport, les nouvelles recommandations définissent l'éducation thérapeutique comme étant humaniste dans la mesure où les recommandations mettent en avant le partage des connaissances et expériences vécues au quotidien entre le soignant et le patient (OMS, 1998).

1.1.7. Synthèse

La hausse de nouveaux cas démontre bien que le diabète est devenu un problème de santé majeur. Pour ce fait, la prise en soin doit être actualisée pour pouvoir répondre à ce problème de santé. De plus, le temps d'hospitalisation devenu plus court, la prise en soin et la gestion de la maladie chronique doivent se faire à domicile, y compris pour les jeunes patients tels que les enfants atteints de diabète. Aujourd'hui, la transition de l'hôpital au domicile, ainsi que le suivi à domicile, reposent sur les principes d'éducation thérapeutique qui visent à enseigner aux patients une prise en soin autonome. Pour que l'apprentissage soit concluant, il doit offrir une éducation thérapeutique en concordance avec les capacités de l'enfant. Les professionnels doivent donc impérativement tenir compte du développement cognitif et affectif spécifique à chaque enfant afin qu'il assimile cet enseignement à son rythme. L'objectif premier des infirmiers³ sera d'identifier le stade de développement dans lequel les enfants se trouvent pour établir une éducation thérapeutique adaptée et bénéfique. À ce stade, il semble important de décrire le développement de l'enfant.

1.2. L'enfant et son développement

Selon l'OMS (2015c), le développement de l'enfant est caractérisé par des phases importantes incluant des changements qui mènent à une évolution. L'enfant est vulnérable durant son développement. C'est durant l'enfance que l'identité se construit et évolue, c'est pourquoi il est important d'offrir à l'enfant un environnement adéquat pour se développer (OMS, 2015c). À l'âge de 6-8 ans, l'enfant reste fragile et a toujours besoin de ses parents. Cependant, il dispose de suffisamment de capacités cognitives et affectives acquises progressivement depuis sa naissance pour participer activement à l'éducation thérapeutique. Dès cet âge, la place de l'enfant dans la gestion de sa maladie va s'accroître. C'est pour cela que notre problématique se focalise sur l'enfant âgé de 7 à 12 ans, une période essentielle pour le début de l'auto-soin.

D'un point de vue général, le développement se caractérise par une succession de stades qui évoluent tout au long de la vie. Ce processus individuel est défini par l'acquisition des connaissances et des compétences au rythme de chacun. Pour décrire et comprendre le développement de l'enfant, nous avons choisi deux auteurs: Henri Wallon (1879-1962), philosophe, psychologue, et neuropsychiatre qui décrit son concept fondamental par la comparaison des différentes étapes motrices et mentales de l'enfant. Cette comparaison se fait sur le développement normal et le développement anormal (Giffard, 2011). Le deuxième

³ Lire également au féminin

auteur est Jean Piaget (1896-1980), psychologue, biologiste et scientifique qui s'est intéressé au développement de la connaissance.

1.2.1. Développement de l'enfant selon Wallon

Selon Wallon, lorsque les stades du développement défilent, l'enfant se centre sur lui-même ce qui lui permet de se construire une identité et une personnalité (Giffard, 2011). Puis, il se tourne vers le monde extérieur afin de développer des connaissances qui vont enrichir son savoir. Wallon décrit sept stades allant de 0 à 12 ans. Ces stades sont les suivants: stade impulsif pur (0-6mois); stade émotionnel (3-9 mois); stade sensorimoteur (9-12 mois); stade projectif (1-2 ans); stade du personnalisme (2-5 ans); stade de la personnalité (5-11 ans) et enfin le stade de l'adolescence (à partir de 12 ans). Les stades permettant de définir la population étudiée dans ce travail, c'est-à-dire des enfants âgés de 7 à 12 ans, sont les deux derniers stades décrits par Wallon. Le stade de la personnalité durant lequel l'enfant participe à la vie en famille, en groupe, à l'école. Il a la capacité d'adopter un rôle dans une situation et peut interagir socialement. Il commence alors à se détacher de ses parents et à être une personne à part entière. Puis le stade de l'adolescence, durant lequel l'enfant subit une crise aiguë (Giffard, 2011). C'est à ce moment-là que l'enfant découvre ses différentes valeurs sociales, morales et culturelles (Giffard, 2011). Selon la description de Wallon, l'enfant de 7 à 12 ans est capable de rentrer dans un processus d'auto-soin, car il prend place en tant que personne unique avec son propre rôle et sa vision de sa situation et apprend à collaborer. L'enfant devient alors acteur de sa santé dans la gestion de la maladie.

1.2.2. Développement de l'enfant selon Jean Piaget

Alors que Wallon s'est intéressé au développement affectif, Jean Piaget, lui, s'est préoccupé du développement cognitif. D'après Jean Piaget (1964), chaque stade apporte un élément pour construire l'intelligence. Aucun stade ne se ressemble, chaque stade apporte quelque chose de nouveau dans le développement. Le but de Jean Piaget, par ses recherches, a été d'expliquer la phylogénèse et l'ontogénèse de la connaissance. Ce premier terme renvoie au développement au travers des générations, alors que le second terme, renvoie au développement d'un individu depuis sa conception jusqu'à sa mort. Selon Piaget, dont les travaux ont porté principalement sur le développement de la naissance à l'âge de 12 ans, le développement cognitif se caractérise par la succession des stades suivants : stade sensori-moteur (0-2 ans); stade préopératoire (2-6 ans); stade des opérations concrètes (6-12 ans); stade des opérations formelles (12 ans et plus).

Les stades intéressants permettant de définir la population étudiée dans ce travail sont le stade des opérations concrètes durant lequel l'enfant est en mesure d'identifier et de résoudre des problèmes concrets grâce à un raisonnement logique. Il y a également le stade des opérations formelles durant lequel l'enfant se détache du concret et peut avoir un raisonnement plus abstrait en se questionnant sur des situations (Piaget, 1964). L'éducation thérapeutique demande des savoirs sur la gestion de la maladie. Le développement cognitif selon Piaget nous aiguille sur les capacités de l'enfant. Les stades des opérations concrètes et formelles permettent à l'enfant de calculer les unités d'insuline à injecter ou la quantité d'hydrates de carbone nécessaires à chaque repas. Au début, l'enfant apprendra des calculs simples jusqu'à l'arrivée d'une remise en question lors des repas. Par exemple, s'il veut manger moins ou alors prendre un dessert en plus, il sera capable de remettre en question son schéma habituel d'injection d'insuline pour l'adapter à la situation. C'est aussi à partir de ce moment que l'enfant pourra gérer adéquatement sa vie afin de vivre au mieux son diabète avec le moins de contraintes possible.

1.3. Éducation thérapeutique

La mise en place des recommandations de l'OMS de 1998 préconise d'introduire le patient dans la prise en soin. Cette nouvelle vision de l'éducation thérapeutique a démontré des améliorations au niveau des prises de traitement ainsi qu'une diminution des complications causées par une mauvaise gestion de leur maladie (OMS, 1998). Pour ce qui concerne l'éducation thérapeutique lors d'une atteinte d'une maladie chronique, la revue de littérature de Lager, Pataky, et Golay (2009) reprennent des recherches étudiant les bienfaits de l'éducation thérapeutique. L'analyse de 255 recherches centrées sur huit différentes maladies chroniques (le diabète, l'asthme, le BPCO, l'hypertension artérielle, les pathologies cardiaques, les pathologies rhumatismales, les pathologies oncologiques et l'obésité), a démontré une amélioration de 58% de l'efficacité de l'éducation thérapeutique perçue sur la qualité de vie, la réadmission hospitalière et l'hémoglobine glyquée. Selon Giordan (2010), l'éducation thérapeutique pourrait être proposée à toute personne atteinte d'une maladie chronique, enfant, adolescent ou adulte et quelques soit le type et l'évolution de la pathologie. Cependant, divers obstacles peuvent influencer l'apprentissage et nécessitent une attention des professionnels pour adapter au mieux l'enseignement d'une éducation thérapeutique. Ces obstacles rencontrés durant l'éducation thérapeutique peuvent être d'ordre de la transmission du message du professionnel au patient. Le message peut être flou et incompréhensible pour le patient. Ainsi, pour favoriser les bénéfices de l'éducation thérapeutique, il faut, selon Giordan (2010) que les deux partenaires – le soignant et le patient – aient une voie d'entente, c'est à dire:

- Ils doivent avoir le même questionnaire (le soignant doit répondre aux questions du patient et non aux siennes)
- Pour que le savoir soit transmis, les deux doivent utiliser le même cadre de référence (utilisation d'un vocabulaire commun)
- Ils doivent avoir le même raisonnement
- Ils doivent avoir la même manière de donner un sens.

De plus, le facteur principal et primordial influençant l'apprentissage est la motivation (Giordan, 2010). La motivation n'est malheureusement pas toujours au rendez-vous. Lors de l'annonce du diagnostic, les patients passent par diverses phases plus ou moins longues durant lesquelles l'envie et le désir sont égarés (Giordan, 2010). De la même manière, lors des divers stades de la maladie, les enfants rencontrent des événements qui les découragent et les démotivent, tels que la passivité, la distance avec le savoir et la perte d'estime de soi (Giordan, 2010).

Suite à l'évolution de l'éducation thérapeutique amenée par le rapport de l'OMS (1998), les professionnels doivent être qualifiés dans ce type de prise en soin. Ils doivent reconnaître les limites des compétences du patient ainsi que ses ressources pour mettre en place un plan d'action personnalisé. Les méthodes utilisées pour enseigner sont sans cesse réétudiées pour répondre aux attentes et aux besoins de chaque enfant. Les techniques préconisées à ce jour sont celles appelées "actives" qui regroupent les ateliers, les témoignages, les tables rondes ou les simulations (Giordan, 2010).

L'éducation thérapeutique est essentielle lors d'une maladie chronique pour la gestion à long terme. Les bases de cet enseignement sont données à l'hôpital. Après le diagnostic établi, l'enfant reste généralement 10-20 jours hospitalisé selon la complexité de son cas. Durant le séjour, l'enfant ainsi que sa famille reçoivent de nombreuses informations sur la maladie. À la sortie de l'hôpital, l'enfant est suivi par des professionnels en ambulatoire et un suivi thérapeutique à domicile est proposé et mis en place. Aux vues des hospitalisations devenues de plus en plus courtes, il est primordial de reprendre les acquis de l'enfant lors du retour à domicile. Les habitudes de vie de la famille doivent être modifiées pour pouvoir offrir la meilleure qualité de vie à l'enfant. L'infirmier spécialisé dans l'éducation thérapeutique intervient à ce moment-là pour accompagner l'enfant ainsi que ses proches dans cette transition organisationnelle et situationnelle (Montserrat Castellsague, 2008).

1.3.1. Les étapes de l'éducation thérapeutique

Mettre en place une éducation thérapeutique nécessite avant tout une prise de contact entre le patient et le soignant pour aboutir à une relation de confiance (Haute autorité de santé [HAS], 2007). Cela permet d'instaurer avec l'enfant ainsi qu'avec sa famille un cadre sécurisant. Après avoir établi ce rapport de confiance, le soignant doit travailler sur le diagnostic annoncé récemment. Ce travail est possible en identifiant les impacts psychologiques et les besoins de l'enfant et ceux de sa famille. Par la suite, le soignant doit pouvoir proposer un apprentissage qui tient compte des besoins et du stade de développement de l'enfant. Le but initial du soignant est de maintenir la sécurité de l'enfant. Pour le diabète de type 1, cette sécurité comprend le contrôle glycémique, l'injection d'insuline, le traitement des hypoglycémies et hyperglycémies et la promotion d'une alimentation saine et équilibrée, avec des repas comprenant des légumes, des féculents et une viande ou du poisson (HAS, 2007). Par la suite, en s'appuyant sur les capacités de l'enfant, le soignant va approfondir l'enseignement en établissant des objectifs qui correspondent à la demande de l'enfant et de sa famille. Selon la HAS (2007), cette démarche englobe :

- L'élaboration d'un programme éducatif (durant lequel l'infirmier apprend à connaître l'enfant en évaluant ses capacités et ses besoins suite à l'annonce du diagnostic).
- La définition d'un programme personnalisé d'éducation thérapeutique en priorisant l'apprentissage (formulation des compétences dont l'enfant a besoin pour faire face à sa maladie et les stratégies que l'enfant peut exploiter seront établis avec lui).
- La mise en œuvre de la planification de l'éducation thérapeutique (sélection des méthodes et techniques, telles que des séances de groupe, des jeux, des ateliers en variant les outils utilisés: images, vidéos, bandes audio, pour offrir une diversité des séances et favoriser la motivation ainsi que l'apprentissage (Giordan, 2010, p. 3)).
- La réalisation d'une évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme (une mise au point de la situation concernant les compétences acquises, les difficultés) (HAS, 2007, p.6).

Ces étapes ne sont pas linéaires et sont un processus continu avec des allers et retours. Chacune d'elles rencontrent des perturbations qui demandent un renouvellement constant. Ces perturbations peuvent être liées à une baisse de la motivation, de l'observance de l'enfant ou encore à des difficultés de ce dernier à accepter la maladie (HAS, 2007). L'éducation thérapeutique peut sans cesse se renouveler et être utile pour l'auto prise en soin de la maladie chronique.

1.3.2. Les compétences nécessaires aux enfants diabétiques pour gérer la maladie

Pour la gestion du diabète de type 1, l'enfant doit développer deux compétences essentielles : la première est celle de l'auto-soin et la deuxième celle de l'adaptation (HAS, 2007). Selon l'Organisation mondiale de la santé, l'auto-soin est décrit comme des décisions à prendre au vis-à-vis de sa santé comprenant la promotion, les traitements et les soins dans le but de stabiliser sa santé (OMS, 2004). L'auto-soin permet à l'enfant de gérer les symptômes, d'interpréter les résultats de la glycémie, de régler les doses d'insuline, de procéder à l'injection et ainsi prévenir les complications (HAS, 2007). La haute autorité de santé reprend la définition de l'adaptation et la définit comme un ensemble de «compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence en acquérant la capacité de vivre dans leur environnement ou de le modifier» (HAS, 2007, p. 2). L'adaptation d'un enfant atteint de diabète de type 1 regroupe la maîtrise de la gestuelle liée aux injections des médicaments, la reconnaissance et l'interprétation des divers symptômes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie, et la capacité à calculer la contenance en sucre des repas (OMS, 1998).

1.3.3. Les enjeux de l'éducation thérapeutique

Selon Norris et al. (2002), l'éducation thérapeutique a comme finalité l'auto prise en soins, qui permet la gestion de la maladie. Cette auto prise en soins aura des effets qui seront bénéfiques sur le court terme, comme des meilleurs contrôles métaboliques (glycémie). Les effets positifs sur le long terme sont une meilleure qualité de vie et une prévention des complications aiguës et chroniques. L'éducation thérapeutique demande à la personne de l'autonomie et de l'observance dans ses traitements et ses examens glycémiques. De plus, cette prise en soin requière de «l'empowerment» de la part du patient. Ce terme réfère à un processus qui augmente la capacité du patient à identifier et satisfaire ses besoins. L'empowerment améliore la compétence du patient à résoudre les problèmes et à mobiliser ses ressources en lui donnant le sentiment de contrôler sa propre vie (Gibson, 1991). Cependant, l'enfant a des caractéristiques qui peuvent influencer le maintien et la participation à l'éducation thérapeutique. Ces influences peuvent être dû aux connaissances à propos de la maladie, des comportements précédant le diagnostic (alimentation non équilibrée, sédentarité ou sport accru...) ou la comparaison avec d'autres enfants (Gibson, 1991). Les différents facteurs peuvent avoir un impact positif ou négatif. Par exemple, un enfant qui n'a pas de connaissances sur le diabète et sur l'importance de l'équilibre alimentaire mangera sans limites, cela dû au manque d'information. Ce sera alors un facteur individuel négatif. Le terme négatif signifie que l'enfant aura des difficultés à s'adapter aux nouvelles habitudes de vie.

Cette mauvaise adaptation est déterminée par le manque de motivation provoquant la non-observance vis-à-vis de la prise en soin du diabète. Inversement, l'enfant qui a les connaissances nécessaires et qui a pour habitude de manger équilibré saura s'adapter plus facilement à ces nouvelles habitudes de vie. Bien évidemment, un comportement positif ou négatif n'est pas imposable à tous, car chaque facteur est individuel et chaque personne réagit singulièrement.

En plus de ces différents facteurs qui influencent la prise en soin, Norris et al. (2002) démontrent que l'enfant subit des pressions sociales différentes de l'adulte, ce qui le rend moins susceptible d'être acteur principal dans sa maladie. C'est pourquoi la participation des parents est considérable. En outre, dans leur étude sur le diabète de type 1 et 2 Steed, Cooke, et Newman (2003) soutiennent que l'autogestion de sa maladie a un impact positif sur la gestion de soi et sur toute la sphère psychologique. Dans cette sphère ils perçoivent une diminution de la dépression, des changements sur l'ajustement des émotions ou encore une amélioration de la qualité de vie et du bien-être. En contrepartie, Steed et al. (2003) relèvent une augmentation de l'anxiété due à l'inquiétude de réaliser correctement les soins.

1.4. Cadre théorique

Après les contenus empiriques sur le diabète, l'éducation thérapeutique et le développement de l'enfant, nous allons accorder ces sujets à la théorie de soin de Meleis (2011), décrivant la transition. Cette théorie va permettre d'avoir un cadre de travail complet. Vivre avec une maladie chronique fait appel à une adaptation constante de la vie précédente et future. La notion de transition élaborée par Meleis est présente lors d'un changement de situation.

1.4.1. Ancrage disciplinaire

Selon Meleis (2011), la transition est définie comme un changement qui survient au cours d'une période de la vie. La transition demande de maîtriser tous comportements négatifs de l'humain afin de faciliter cette phase de transition pour la rendre positive et abordable (Meleis, 2011). Du point de vue des propositions théoriques de Meleis, la transition se décline selon quatre types et une même personne peut vivre plusieurs transitions à la fois (Alligood & Marriner-Tomey, 2010 ; Meleis, 2011).

En premier lieu, Meleis (2011) décrit la transition du développement, qui se définit par le passage entre les différents stades de développement, comme de la naissance à l'adolescence, à la maturité, au vieillissement et à la mort. Dans ce travail, la transition du développement est présentée par le fait que l'enfant se trouve dans une tranche d'âge (7-12 ans) dans lequel il subit des changements de développement socio-cognitivo-affectifs. En second lieu, Meleis (2011) évoque la transition de la santé à la maladie, qui est définie par la

variation de la santé par une atteinte aiguë ou chronique. L'aboutissement souhaité est la récupération d'un état de bien-être même en étant atteint d'une maladie avec un traitement régulier. Dans le cas de notre travail, cette transition apparaît lorsque le diagnostic est posé. L'enfant doit mettre en œuvre un processus d'adaptation pour maintenir une qualité de vie malgré la maladie. Cette transition est synonyme de deuil de la santé. Dans les maladies chroniques telles que le diabète, cette transition peut revenir lorsque des complications apparaissent. Dans ce cas, la santé se définit par la stabilisation du diabète de type 1 puis la maladie par les conséquences des complications (exemple : amputation suite à une nécrose du pied). En troisième lieu, Meleis (2011) propose la transition organisationnelle, qui est définie par un changement de l'environnement affectant la vie quotidienne du patient ou lors d'une période de vulnérabilité. Dans un premier temps, la transition organisationnelle a lieu lorsque l'enfant arrive à l'hôpital puis réapparaît lors de son retour à domicile. Sur ces deux périodes les parents ainsi que l'enfant doivent s'organiser concernant les activités de la vie quotidienne. Le retour à domicile d'un enfant atteint de diabète comporte diverses contraintes telles que les rendez-vous médico-infirmiers, la préparation des repas et la gestion des traitements. Enfin, en quatrième lieu, Meleis (2011) propose la transition situationnelle, qui exprime plusieurs expériences vécues sur une même période de vie. Dans le cas de notre travail, la transition situationnelle regroupe les changements vécus lors des transitions précédentes depuis l'apparition de la maladie. Ces différents changements agissent sur les habitudes de vie, les activités ou encore le confort.

Le rôle de l'infirmier pour appliquer la théorie de Meleis consiste à aider les patients à trouver les ressources nécessaires pour accomplir au mieux ces transitions. Les ressources sont spécifiques aux patients et sont généralement la famille, l'école, les professionnels de la santé ou encore les amis. L'enfant âgé de 7 à 12 ans atteints de diabète de type 1 arrive en fin d'hospitalisation en ayant reçu un début d'apprentissage concernant sa maladie. Une fois à domicile, l'enfant est confronté à la réalité de la gestion de sa maladie malgré l'accompagnement des proches aidants et des professionnels. L'enfant s'adapte de la structure médicalisée sécurisante à la réalité de son lieu de vie habituel sans un cadre strict malgré le suivi à domicile. Cette transition délicate pour l'enfant et sa famille est accompagnée par l'infirmier. De plus, le métier d'infirmier vise à aider les personnes se trouvant dans une situation complexe avec une atteinte de leur santé. L'infirmier doit être apte à promouvoir la santé, agir pour la prévention de la maladie ou les complications liées et prodiguer des soins de qualité aux patients (Acuña et al., 1966).

Le choix de la théorie de Meleis permet à l'infirmier d'avoir un rôle d'accompagnement essentiel lors de l'éducation thérapeutique, car la théorie de la transition offre une place à l'infirmier dans la prise en soin en soutenant ce qui est vécu par le patient. L'enfant diagnostiqué diabétique se retrouve face à sa maladie et aux changements générés par celle-ci. L'infirmier est dans cette circonstance, une ressource pour l'enfant qui se trouve en difficulté. De plus, l'infirmier-ressource aide l'enfant à trouver les capacités d'adaptation en lui transmettant les connaissances nécessaires sur sa situation de santé. Son but est de faire accepter à l'enfant les différentes transitions vécues ce qui lui permettra de retrouver une qualité de vie optimale. Compte tenu de l'objectif de notre travail, la théorie de Meleis nous offre la possibilité d'assimiler les transitions vécues comme lors de l'annonce d'une pathologie chronique et ainsi d'identifier le rôle propre infirmier dans ce type de prise en soin.

1.4.2. Aspects théoriques du modèle de Meleis

La transition décrite par Meleis (2011) est un concept complexe et multidimensionnel. Ce concept comporte différents facteurs qui rentrent en ligne de compte : la conscience, l'engagement, les changements, la différence, le laps de temps et les critiques des événements. La conscience est définie comme la perception de la connaissance et de l'identification d'une situation de transition vécue par la personne en question. L'engagement détermine le niveau d'implication que la personne soignée démontre lors de la transition vécue. Ainsi le niveau de conscience du patient influence particulièrement l'engagement de la personne. Les changements et la différence entre l'avant et l'après transition peuvent intervenir à différents niveaux tels que l'identité, les rôles, les relations sociales et les aptitudes. Meleis (2011) affirme que le terme transition implique obligatoirement un changement, alors que tous les changements ne sont pas liés à une éventuelle transition. Le laps de temps détermine le temps écoulé pour chaque transition puis les critiques des événements qui interviennent plus tôt durant la phase de stabilisation de la situation en question (Alligood & Marriner-Tomey, 2010).

Selon Meleis (2011), diverses conditions peuvent faciliter ou entraver l'issue de la transition. Cela dépend des facteurs personnels, communautaires ou sociétaux qui ont un effet sur le regard que la personne soignée portera sur la transition. Le facteur personnel dépend du sens donné à la situation, il est déterminé par les croyances et les attitudes culturelles. Le facteur communautaire regroupe l'aide reçue de la famille et des proches ainsi que les informations reçues des professionnels. Puis, le dernier est le facteur sociétal qui peut soit favoriser, soit contraindre une transition saine. Il regroupe la société dans laquelle il se trouve, comme l'école ou le travail. Une transition saine est selon Meleis, une personne s'adaptant au changement tout en avançant dans le processus de la transition (Alligood & Marriner-Tomey, 2010).

1.4.3. Les métaconcepts selon Meleis

La transition a une influence sur les quatre métaconcepts que sont la personne, le soin, la santé et l'environnement et qui sont en constante interaction (Meleis, 2011).

Les métaconcepts selon Meleis (2011, traduction libre) :

La personne

La personne est au centre des soins infirmiers. Elle est définie comme un être humain qui a des besoins et qui se retrouve en constante interaction avec l'environnement. Elle a la capacité de s'adapter à cet environnement, mais il arrive qu'à cause d'une maladie, elle se retrouve dans une phase de vulnérabilité. Dans la perspective de Meleis, la personne est l'enfant âgé de 7 à 12 ans. L'enfant atteint du diabète se retrouve, comme le décrit Meleis, dans une phase de vulnérabilité. À partir du diagnostic établi, l'enfant va entrer dans un processus de transition (Meleis, 2011). Dans cette situation, l'enfant quitte l'hôpital pour le retour à domicile. Selon la problématique, l'enfant est caractérisé par le métaconcept de la personne subissant la transition de la santé à la maladie. Cependant, la transition est centrée sur l'environnement qui fait référence à une transition organisationnelle.

Le soin

Le soin est défini comme l'ensemble des activités et des actions conçues pour les soins infirmiers. Les soins infirmiers incorporent l'évaluation, le diagnostic et l'intervention. Ceux-ci permettent aux infirmiers de guider les patients au mieux dans les soins. Dans la perspective de Meleis (2011), le soin est l'éducation thérapeutique mise en place par les infirmiers à l'hôpital et poursuivie suite à une adaptation à domicile. Le soin regroupe toutes les actions entreprises par les soignants comme une évaluation constante, une adaptation des objectifs et un enseignement

La santé

La santé est un objectif central en soins infirmiers décrit par Florence Nightingale (Meleis 2011). Meleis (2011) décrit la santé comme une absence de maladie. Dans l'absence de maladie, Meleis va se focaliser sur la compréhension des besoins en rapport avec les soins et la santé des populations défavorisées. Pour notre problématique, la population défavorisée est substituée par l'enfant atteint de diabète de type 1. Ainsi pour cette population, la santé devient la qualité de vie optimale malgré la présence de la maladie, dans le cas présent, du diabète. En ce sens, la santé devient l'équilibre entre la santé et la maladie afin qu'elle soit optimale pour la personne. La prise en soin de l'enfant diabétique aura pour résultat une stabilisation de la maladie et la diminution de risques de complications.

L'environnement

Meleis (2011) reprend les propos de Nightingale (cité par Meleis, 2011) en définissant l'environnement comme un concept central pour le métier des soins infirmiers. Il est essentiel pour permettre une santé optimale et viser une guérison. Meleis (2011) prend en compte à la fois l'inconfort et la souffrance des patients qui ont un manque dans leur environnement. L'enfant va s'adapter continuellement à l'environnement en faisant la transition entre l'hôpital et le domicile. De plus, le domicile n'est plus le même que celui qu'il a quitté en étant en santé dû au fait qu'une prise en soins pluridisciplinaire est mise en place. Ceci implique des changements tels qu'une réorganisation de l'environnement, des tâches et des activités.

Nous proposons de schématiser l'interaction entre les quatre métaconcepts mis en lien avec l'enfant atteint de diabète de type 1 selon les définitions des métaconcepts en lien avec notre problématique. Cette proposition est donnée dans la Figure 1. La santé devenue maladie, a créé un bouleversement sur la personne, le soin ainsi que l'environnement. L'environnement schématisé ci-dessous, est divisé en trois niveaux. Le premier est au plus proche de l'enfant c'est-à-dire les parents et la fratrie, définit comme l'environnement familial. Le deuxième contient l'environnement familial secondaire regroupant les ressources de la famille : les grands-parents, les amis, le domicile et les aides domiciliaires. Le troisième est identifié comme l'environnement social, il regroupe l'école et les activités sociales : le sport, les magasins, les restaurants, les vacances. Le soin est définit comme l'éducation thérapeutique. Cette situation regroupe différents types de soins, les soins techniques tels que les contrôles de glycémie, les injections d'insuline, les soins relationnels tels que des entretiens motivationnels, des partages de connaissances.

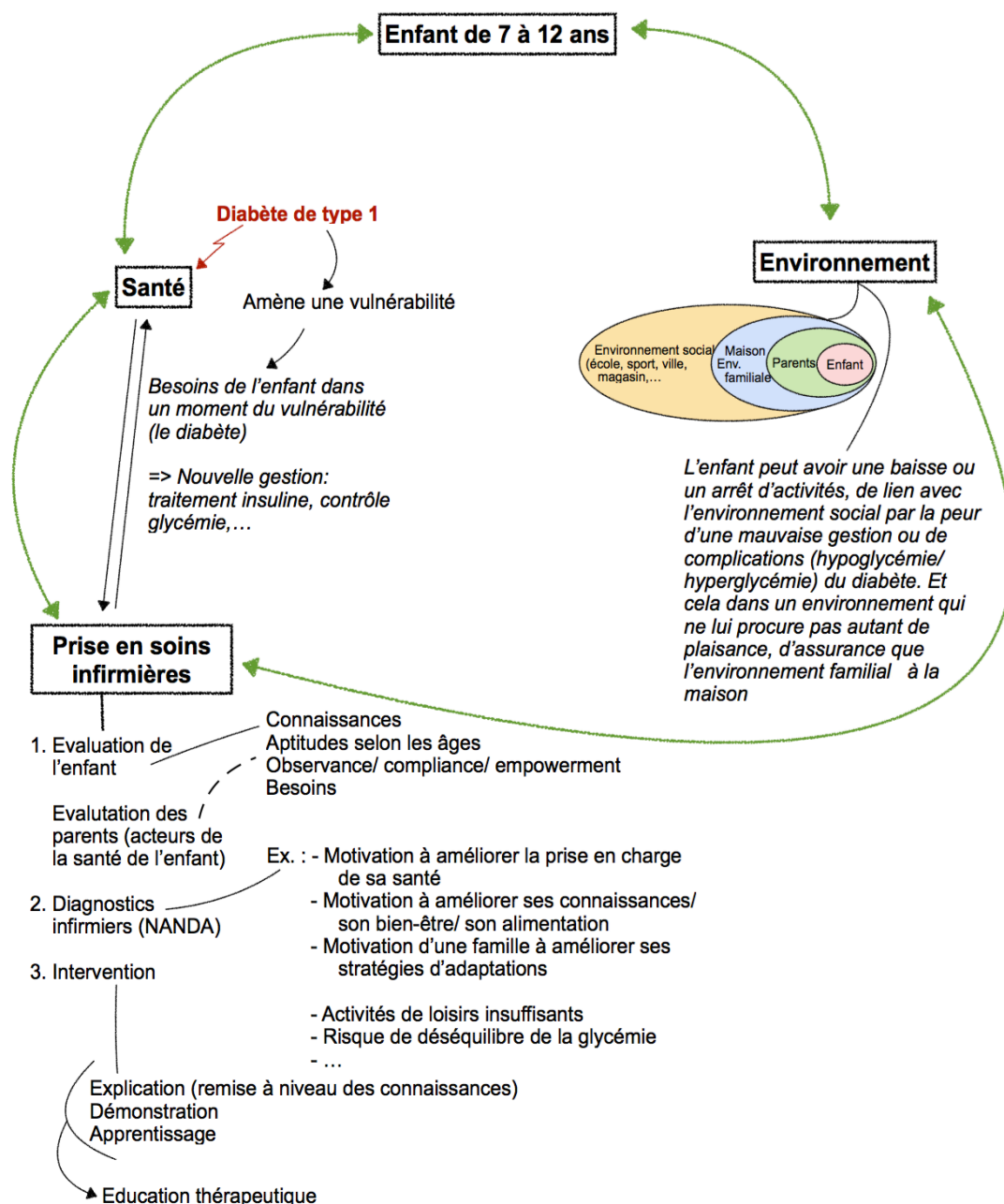


Figure 1 Métaconcepts de Meleis en lien avec la problématique

1.5. Question de recherche

Tout au long de nos recherches concernant l'enfant atteint de diabète de type 1, l'éducation thérapeutique est ressortie comme étant le pilier de la prise en soin lors d'une maladie chronique. De plus, ce travail avait comme but de mettre en évidence les soins que l'on apporte à domicile. Ces soins ont la particularité d'être intrusifs dans la vie privée comparée aux soins dans un milieu hospitalier. L'enfant est une grande source d'intérêt avec la spécificité d'une vision globale. C'est-à-dire qu'on ne peut pas prendre seulement l'enfant en soin, il faut inclure dans l'éducation thérapeutique l'enfant et ses parents. Ces prises en soin sont plus complexes qu'une prise en soin d'un adulte. Aux vues de cette complexité, nous avons travaillé sur les caractéristiques primordiales qu'un infirmier doit prodiguer pour permettre une meilleure transition de l'enfant face aux changements.

La principale transition que nous exposons dans ce travail est celle qui émerge dans l'environnement lorsque l'enfant retourne à domicile. Durant cette transition, divers bouleversements interviennent chez l'enfant et sa famille et demandent des ajustements dans leur vie.

Suite aux recherches faites sur ce sujet et aux diverses notions étudiées nous en avons défini la question de recherche suivante pour l'élaboration de notre mandat :

« Aide domiciliaire : Quelles sont les caractéristiques d'un programme d'éducation thérapeutique adapté aux enfants âgés de 7 à 12 ans atteints de diabète de type 1 lors de la transition de l'hôpital au domicile ? »

2. METHODE

Pour répondre à notre problématique de recherche concernant l'éducation thérapeutique de l'enfant diabétique de type 1 au retour d'une hospitalisation, nous avons procédé à des recherches documentaires. Les différentes sources utilisées dans notre travail sont issues de bases de données Pubmed et Cinhal. La terminologie PICOT et les MeSH terms utilisés pour notre recherche documentaire vont être déclinés ci-dessous. Nous avons aussi cherché des ouvrages, des rapports et des sites internet pour identifier des sources permettant de répondre à notre question de recherche.

2.1.Sources d'informations et stratégies de recherche documentaire

Pour mener à bien nos recherches dans les bases de données, nous avons détaillé la terminologie PICOT pour ensuite définir les mots clés nommés MeSH terms. PICOT est une méthode utilisée pour permettre de définir la question de recherche se basant sur des mots clés tels que : **(P)** le patient, la pathologie , **(I)** l'intervention, **(C)** le comparateur, **(O)** l'outcome ou résultat **(T)** la temporalité. Suite à la description de la terminologie PICOT en français (voir Tableau 2), nous avons procédé en traduisant les mots clés en MeSH terms en utilisant l'outil HONselect. De plus, pour un plus grand résultat de recherche, nous nous sommes servis de dérivés des MeSH terms initiaux. Les recherches se sont poursuivies en combinant les différents MeSH terms entre eux, avec les déterminants [AND] et [OR] et en utilisant les filtres à disposition sur les bases de données pour cibler les résultats attendus. Les filtres utilisés sont les langues anglaises ou françaises, la date de publication de moins de 5 ans, l'âge de la population étudiée de moins de 18 ans pour Cinhal et de 6 à 12 ans pour Pubmed. Nous avons élaboré plusieurs combinaisons qui ont amené à différentes équations de recherche reportées dans le Tableau 3. Pour ce qui concerne les résultats de recherches, nous avons exclu dans un premier temps un total de 472 articles sur les critères du titre et du résumé. Nos critères étaient que les textes devaient mentionner les termes suivants : diabète de type 1 ; enfant. De plus, le résumé devait évoquer des éléments qui nous paraissaient importants pour une prise en soin telle qu'une éducation thérapeutique.

Après la première exclusion nous avons analysé les 26 articles retenus. Par la suite, 18 articles ont été exclus pour le contenu du texte. Les textes sélectionnés pour l'analyse critique dépendaient de deux critères d'admission. Le premier critère était la prise en soin à domicile centrée sur l'enfant et non sur les parents. Puis, le deuxième critère était que le texte corresponde aux normes de la structure de publication scientifique. C'est-à-dire il devait comporter les chapitres suivants : introduction, méthode, résultats, discussion.

Le résultat complet de la recherche documentaire est donné dans le diagramme de flux (Figure 2).

Tableau 2. Terminologie PICOT - MeSH terms utilisés pour la recherche documentaire

	P patient	P pathologie	I	C	O	T
Mots clés	Enfant/ pré- adolescent âgé de 7 à 12 ans	Diabète de type 1, maladie chronique	Education thérapeutique à domicile	Pas de comparai son présente lors de ce travail	La qualité de vie, le confort, l'autogestion de la maladie, l'indépendance et l'enseignement.	Lors de son retour à domicile et un suivi à long terme
MeSH terms initiaux	Child	Diabetes, diabetes mellitus type 1, Chronic disease	Therapeutic education, Nursing education research		Quality of life, Quality of health care	Home care
MeSH terms additionnels	Child developme nt	Sugar diabetes, Chronic illness, Chronic illnesses, Diabetes insipidus, nephrogenic, type 1	Education, nursing, Nutrition therapy, Teaching, Patient education as topic, Care management, Nurse care, Diabetes education, Care management, patient, Management programs			

Tableau 3. Equations de recherches utilisées pour la recherche documentaire

Base et Date	Equation	Filtres	Résultats
Cinhal, Mai 2015	Therapeutic education (TI Titre) [AND] chronic disease (TX tout le texte) [AND] nurse care (TX tout le text).	Langue: english	3 résultats, dont 1 retenu
Cinhal, Juin 2015	Diabetes mellitus type 1 (TX) [AND] children (TX) [AND] care management (TX) [OR] therapeutic education (TX) [AND] self-care programs [AND] self- care strategies for nurses [AND] self care management [AND] self care model	Published Date: 2015; Language: english; Age Groups: child: 6-12 years; PDF Full Text	16 résultats dont 1 retenu
Pubmed, Février 2015	((((care management[MeSH Terms]) AND chronic illness[MeSH Terms]) OR chronic disease[MeSH Terms]) AND home care[MeSH Terms])	- 5 ans -18 ans	43 résultats et 1 retenu
Pubmed, Mai 2015	(((((diabetes mellitus type 1[MeSH Terms]) AND childs[MeSH Terms]) OR Education, Nursing) OR therapeutic education)) AND Diabetes[MeSH Terms]	- 5 ans et enfant - adolescent	370 résultats dont 3 retenus
Pubmed, Mai 2015	(((((Diabetes mellitus type 1[MeSH Terms]) AND Child[MeSH Terms]) OR Adolescent[MeSH Terms]) AND Diabetes mellitus type 1[MeSH Terms]) AND (Adaptation, Diabetes mellitus type 1 AND Adolescent[MeSH Terms])	- 5 ans et child 6-12 ans	84 résultats et 2 retenus

2.1.1. Diagramme de flux

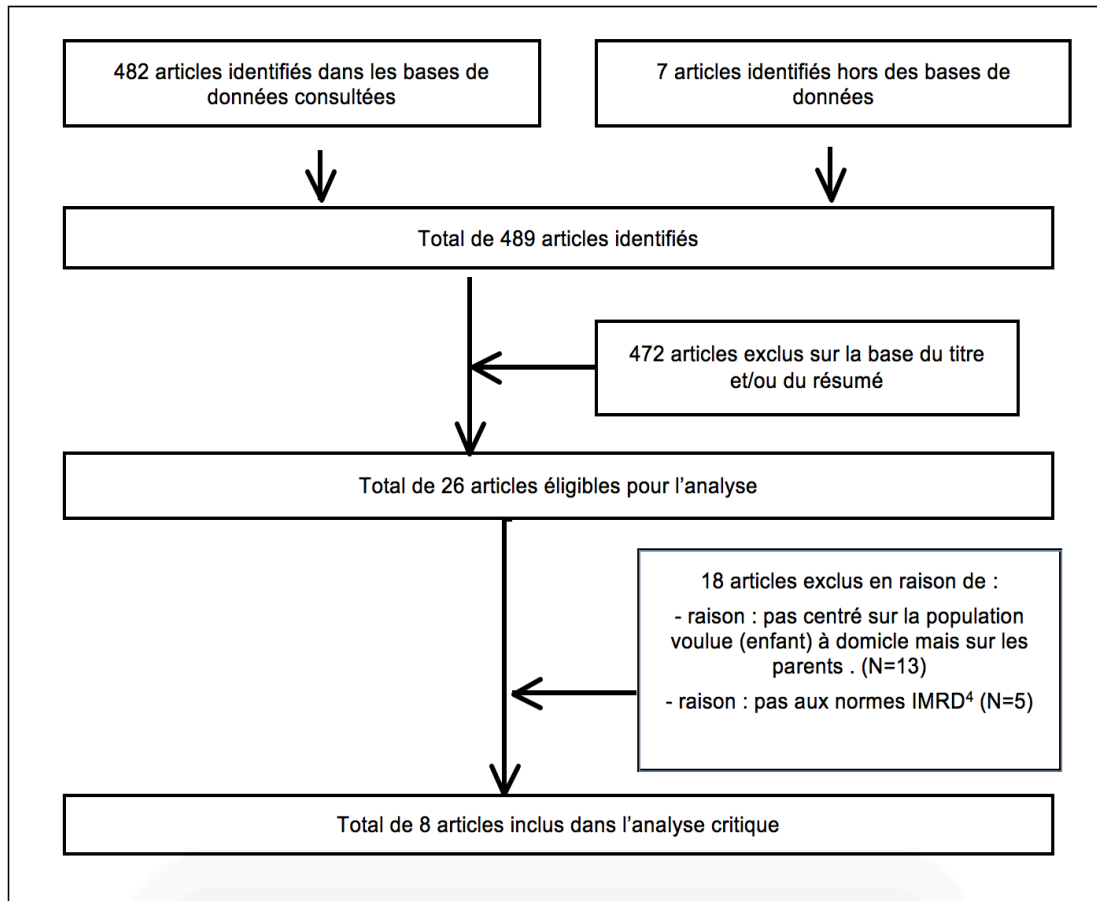


Figure 2 Diagramme de flux - Processus d'identification des articles

3. RESULTATS

Dans ce chapitre, nous exposons les articles retenus qui permettent de répondre à notre problématique de départ en faisant ressortir les résultats pour chacun d'eux. Pour mémoire, la question de recherche était : « Quelles sont les caractéristiques d'un programme d'éducation thérapeutique efficace adapté aux enfants âgés de 7 à 12 ans atteints de diabète de type 1 lors de la transition de l'hôpital au domicile ? ».

A cette question, nous avons répondu sur la base de résultats issus de 8 articles retenus suite à notre recherche documentaire. Les principaux résultats sont synthétisés dans le Tableau 4 ci-dessous et commentés dans la section « Analyse critique » qui suit.

⁴ Signifie : Introduction, Méthode, Résultats, Discussion et renvoient à la structure de la publication scientifique.

Tableau 4. Synthèse des résultats

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Whittemore, Jaser, Guo et Grey (2010)	<p>Revue intégrative de littérature</p> <p>Population : enfants et adolescents atteints de diabète de type 1.</p> <p>La recherche est basée depuis les recherches du modèle original.</p>	<p>Le but de cet article est de mettre à jour le modèle sur l'adaptation du groupe de recherche DCCT du diabète de type 1 chez l'enfant en utilisant les recherches menées depuis l'ancien modèle. Le modèle revisité se distingue par d'autres facteurs.</p>	<p>Méthode : Modèle de l'adaptation de l'enfant atteint de diabète a été revisité en utilisant les recherches qui ont été produites suite à ce modèle.</p> <p>Comparaison: Les différents facteurs qui ont une influence négative sur l'adaptation au diabète de type 1.</p> <p>Le modèle d'origine comprend 3 groupes de facteurs: les stimuli résiduels (âge, sexe, statut socio-économique, stade de développement, temps écoulé depuis le diagnostic), les réactions psychologiques (anxiété, symptôme dépressif) et les stimuli contextuels (auto-soin, événement stressant, adaptation).</p> <p>Le modèle a été revisité au niveau de la terminologie des 3 groupes de facteurs : caractéristiques individuelles et familiales (en plus : modalités du traitement, environnement de la famille), les réponses individuelles et familiales (en plus : auto-efficacité, fonctionnement familial, compétence sociale) et l'auto-gestion devient un groupe à part entière.</p>	<p>Les facteurs du modèle ont une influence sur l'adaptation telle que l'environnement de la famille ainsi que les réactions psychologiques.</p>	<p>Le modèle peut être interprété différemment selon les cultures.</p>

Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Jaacks, Bell, Dabelea, D'Agostino, Dolan, Imperatore et Talton (2014)	<p>Étude de cohorte</p> <p>1273 jeunes Américains diagnostiqués diabétiques de type 1 à moins de 20 ans.</p> <p>L'étude est faite de 2002 à 2005</p>	<p>Le but est de décrire si l'éducation thérapeutique reçue est adéquate ou non chez une population de jeunes. Ils décrivent aussi les caractéristiques démographiques et cliniques des jeunes qui reçoivent l'éducation thérapeutique. Leur but est d'identifier et de décrire les différentes variables de l'éducation thérapeutique.</p>	<p>Méthode : Un suivi à 12, 24 et 60 mois.</p> <p>Instrument de mesure : Un questionnaire sur l'éducation thérapeutique avec différents items qui sont évalués lors des visites avec des professionnels de la santé, les informations reçues sur le diabète, les comportements de l'enfant sur la gestion du diabète et sur son alimentation.</p> <p>Outcomes/Variables de contrôle : - Variables démographiques : l'âge, le sexe, l'origine ethnique, le statut migratoire des parents, le niveau d'éducation des parents, la structure familiale, le revenu estimé annuel total du ménage, et la couverture de l'assurance maladie. - Covariables clinique : la durée du diabète, la fréquence de l'autosurveillance de la glycémie, la proportion des soins du diabète fait par le participant, et l'insulinothérapie. - l'indice de masse corporelle (IMC) est calculé ainsi que - l'hémoglobine glyquée, la moyenne des glycémies sur les trois derniers mois. Afin d'identifier si l'enfant est dans les normes de santé.</p>	<p>5 variables de l'éducation thérapeutique ont été décrites : une thérapie et des recommandations médicales sur la nutrition, d'informations spécifiques sur le diabète, de visites à la clinique pour des informations, d'informations sur les ressources dans le diabète et rencontrer un nutritionniste.</p> <p>De plus, l'étude a montré que les jeunes sont majoritairement acteurs de leur maladie. La répétition fréquente et la participation de la famille sont importantes pour le maintien des compétences dans ce groupe d'âge.</p> <p>L'utilisation des nouvelles technologies comme internet afin de transmettre des informations fiables et en libre accès est peut-être à améliorer.</p>	Non précisé.

Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Cássia Sparapani, Jacob et Castanheira Nascimento (2015)	Étude qualitative Population : 19 enfants de 7 à 12 ans atteints de diabète de type 1 depuis au moins un an.	Le but est d'accroître la compréhension du personnel soignant sur les ressentis et les vécus d'un enfant atteint du diabète de type 1, ceci afin d'explorer les facteurs qui interfèrent avec la gestion de la maladie.	<p>Méthode: Entretien qualitatif d'août 2008 à août 2009. L'investigateur et les assistants mettent en commun leurs données et observations et examinent les entretiens qu'ils classent par la suite en catégorie.</p> <p>Outcomes : L'entretien examine les pensées, les sentiments et la gestion du diabète par l'enfant. Les enfants créent des marionnettes avant l'entretien pour faciliter le contact et faciliter l'expression des émotions.</p> <p>Instruments de mesure: Les entretiens se déroulent en 3 temps. <ol style="list-style-type: none"> 1. Construction du scénario par rapport aux enfants. 2. Les enfants utilisent les marionnettes pour représenter les personnes avec qui ils interagissent dans leur quotidien. Un investigateur principal, deux assistants de recherche et un ergothérapeute aident lors des sessions de deux heures (étape 1+2). <ol style="list-style-type: none"> 3. Un entretien individuel est passé à tous les enfants, 15 jours à 3 mois après la session précédente. L'investigateur représente une marionnette. L'enfant en prend une pour lui et d'autres pour représenter les intervenants dans sa vie (parents, infirmiers...).</p>	<p>D'après les entretiens, quatre sentiments englobent ce que ressent l'enfant durant son quotidien: Les désirs contradictoires, l'insécurité, la peur, et la douleur.</p>	Non précisé.

Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Ridge, Thomas, Jackson, Pender, Heller, Treasure, et Ismail (2013)	<p>Étude interventionnelle</p> <p>Population : 17 proches aidants s'occupant d'un jeune âgé de 10 à 18 ans ayant un diabète de type 1 depuis au moins 12 mois.</p>	Le but est de viser l'identification des tendances dans les effets de l'intervention.	<p>Instruments de mesures : Questionnaires à l'attention des proches aidants. 6 Sessions d'atelier en groupe sur : soutien affectif, éducation thérapeutique au diabète, techniques motivationnelles pour soutenir les enfants.</p> <p>Outcomes : 1^{ère} session : introduction et choix des sujets à discuter. 2^e à 6^e session : Discuter des sujets choisis et des questions qui surviennent lors des sessions précédentes avec des périodes de simulations et de jeux.</p>	<p>Les enfants diagnostiqués depuis une plus courte durée sont plus ouverts aux activités de soin que ceux diagnostiqués depuis plus longtemps.</p> <p>Les thèmes abordés lors des sessions sont: exprimer leur expérience, parler des compétences de gestion et de réaction liées au diabète et exprimer l'impact d'un enfant malade sur sa famille.</p>	La taille de l'échantillon trop petit. Population centrée sur les Britanniques qui font partie d'une classe socio-économique élevée. Par rapport à la planification des sessions durant la fin de journée et soirée, la population étudiée est restreinte due à d'autres occupations.
Chao, Whittemore, Minges, Murphy, et Grey (2014)	<p>Etude transversale descriptive</p> <p>Population : 320 jeunes adolescents diabétiques de type 1 depuis au moins 6 mois, âgés de 11 à 14 ans, avec aucun autre problème de santé important et un niveau scolaire adapté.</p>	Le but est de décrire la fréquence de l'autogestion du diabète et des objectifs mis en place	<p>Instrument de mesure : Questionnaire de 18 à 52 points d'auto-évaluation; 5 sous-échelles qui mesurent les aspects uniques de l'autogestion</p> <p>Outcomes : Les activités d'autogestion des adolescents, des processus et des objectifs.</p>	Identifient les besoins lors d'une autogestion durant la phase de transition de l'enfance à l'adolescence	Les données transversales ne permettent pas d'évaluer les changements de l'autogestion. L'échantillon étudié était stable au niveau métabolique et cela réduit la possibilité de généraliser les résultats.

Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Vidal, Jansa, Anguita, Torres, Giménez, Esmatjes et Conget (2004)	<p>Étude de cohorte</p> <p>Population : 80 jeunes âgés de 18 à 20 ans lors de la transition entre une unité pédiatrique et une unité pour adulte, diagnostiqués diabétique de type 1 à moins de 15 ans.</p>	<p>Le but est de permettre d'évaluer l'impact du programme d'éducation thérapeutique lors d'une transition entre une unité pédiatrique et une unité pour adulte sur le contrôle glycémique ainsi que sur l'autogestion et la qualité de vie.</p>	<p>Méthode :</p> <p>Première visite après la transition par le médecin et l'infirmière avec le patient qui dure 90 minutes sur une période de trois à six mois. Cet entretien aborde l'auto-évaluation de soi et de la famille par un questionnaire et l'explication de l'éducation thérapeutique. Après cet entretien, les soignants mettent en place des objectifs à atteindre en accord avec le patient.</p> <p>Quatre séances de groupe de deux heures avec les patients et leur famille impliqués dans l'éducation thérapeutique sont mises en place.</p> <p>Instruments de mesure :</p> <p>Le questionnaire comporte des items sur la capacité d'autogestion; la perception de soi et des connaissances liées au diabète; poids et indice de masse corporelle; contrôle métabolique; calendrier des administrations d'insuline; planification des repas et de leur composition ainsi que la qualité de vie du patient.</p>	<p>L'utilisation d'une éducation thérapeutique lors d'une transition permet de réaliser une amélioration des capacités de contrôle et d'autogestion métaboliques sans aggraver la qualité de vie des jeunes sujets diabétiques de type 1, transférés de préférence à partir de 16 ans d'une unité pédiatrique à une unité d'endocrinologie pour adulte.</p> <p>De plus, il faut favoriser l'éducation thérapeutique virtuelle, en utilisant des installations en ligne pour diminuer les absences à l'école ou aux formations d'apprentissage etc.</p>	<p>Manque de recherches sur les différentes formes de transition.</p>

Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Parab, Cooper, Woolfenden et Piper (2013)	<p>Revue intégration d'interventions.</p> <p>Population: Enfants de 0 à 18 ans souffrant de maladies aiguës ou chroniques et étant suivis à leur domicile.</p> <p>La recherche se réfère à 7 articles avec un nombre total de 840 participants.</p>	Le but est d'évaluer les services infirmiers spécialisés à domicile pour les enfants atteints de maladies aiguës et chroniques.	<p>Méthode: Comparaison entre les soins apportés par les services infirmiers spécialisés à domicile à la population ciblée et les soins dits conventionnels (hospitalisation) du groupe témoin.</p> <p>Outcomes: Santé physique et mentale des participants; utilisation des services d'urgence; admissions à l'hôpital; durée du séjour à l'hôpital; satisfaction des parents, de l'enfant et du référent; qualité de vie des enfants et des proches aidants; coût du traitement.</p>	<p>Réduction statistiquement significative de la durée de l'hospitalisation avec aucune différence significative du taux de réadmission lors de réalisation de soin à domicile.</p> <p>Améliorations au niveau de l'adaptation des proches aidants, du fonctionnement familial et une réduction de l'anxiété est observée pour la population ciblée comparée à la population témoins.</p>	Exclusion des études où les infirmiers offrent un soutien éducatif indépendant de l'examen clinique et de la gestion des enfants.
Kelo, Martikainen et Eriksson (2011)	<p>Revue intégrative de littérature.</p> <p>Population : Enfants d'âge scolaire atteints de diabète de type 1. 22 études ont été analysées.</p>	Le but est de mettre en avant les facteurs de l'auto-soin pour les enfants d'âge scolaire qui sont malades de diabète de type 1 en analysant les différents articles	<p>Méthode : Chaque document a été étudié séparément et une mise en commun par thème a été faite à la fin de l'analyse. Les documents sont datés de Janvier 1998 à Août 2010, seulement en Anglais et comprenant la tranche d'âge 6 - 12 ans.</p> <p>Outcomes: Les facteurs ayant une conséquence sur la gestion de la maladie.</p>	<p>Description des objectifs de l'auto-soin, du contenu: connaissance et compétences des émotions liées à la maladie.</p> <p>L'auto-soin chez les enfants diabétiques dépend de différents facteurs tels que : le soutien, le sexe, la scolarité, la motivation, l'état psychologique.</p> <p>L'apprentissage doit être individualisé en respectant le stade de développement ainsi que la maturité de l'enfant.</p>	<p>Les études incluses ne sont pas toutes centrées sur la même pathologie.</p> <p>Le critère de la tranche d'âge de 6 - 12 ans.</p>

3.1. Analyse critique

L'analyse des articles synthétisés dans le Tableau 4 a permis d'amener quelques réponses à notre question de recherche. Ces réponses sont analysées ci-dessous en trois items faisant partie intégrante de notre problématique.

3.1.1. *Éléments importants pour l'éducation thérapeutique*

L'atteinte due à la pathologie procure un bouleversement de l'enfant dans sa totalité, représenté par les quatre métaconcepts de la transitions (Parab et al., 2013). Les quatre métaconcepts sont en constantes interactions et de ce fait, l'éducation thérapeutique doit être ajustée pour chacun d'eux. Dans la problématique, la transition mise en avant est celle de l'organisation. Cette transition est définie par le changement d'environnement représenté par le retour à domicile mais aussi l'organisation concernant l'éducation thérapeutique. Vidal et al. (2004) expliquent que l'éducation thérapeutique lors d'une transition entre l'unité de pédiatrie et l'unité pour adulte est importante et favorise une amélioration de l'autogestion du diabète. Cette autogestion comprend le fait de parvenir aux objectifs fixés avec les professionnels de la santé, médecins et infirmiers comme la maîtrise des contrôles glycémiques. De plus, il ne faut pas que l'éducation thérapeutique amène des complications de la qualité de vie du patient. En analysant plusieurs études, Kelo, Martikainen et Eriksson (2011) décrivent l'auto-soin du point de vue de l'enfant et des parents. Les objectifs de l'auto-soin sont d'atteindre une qualité de vie et un bien être pour permettre aux enfants de vivre comme s'ils n'étaient pas malades. Les enfants veulent être considérés comme leurs pairs, des enfants et non des malades. Ensuite, l'indépendance dans les choix et les décisions concernant la gestion de leurs diabètes et leurs capacités de faire face à la maladie sont les deux autres objectifs se rapportant à l'auto-soin. De plus, l'auto-soin nécessite des connaissances et des compétences (Kelo et al., 2011). Les compétences sont l'ensemble des habiletés que l'enfant doit maîtriser comme le suivi de la glycémie par injection sous-cutanée et l'interprétation des résultats, l'administration de l'insuline comprenant la préparation et l'injection, la gestion de l'alimentation et du traitement en cas d'hypoglycémie. Kelo et al. (2011) reprennent le fait que les enfants ont acquis des connaissances suite à leur expérience de la maladie et des principes du traitement. Autrement dit, l'enfant doit comprendre la relation entre l'insuline, le régime alimentaire, le taux de sucre dans le sang et les symptômes physiques. Ces interprétations permettent de stabiliser le diabète par un traitement adéquat selon la situation. Il est important de connaître et comprendre les avantages d'un bon contrôle ainsi que les complications à court et à long terme en cas de mauvais contrôle du diabète.

Cette capacité à faire face à la maladie et à la gérer est possible, selon Kelo et al. (2011), pour l'enfant à partir de 6 à 9 ans en étant toujours accompagné de près ou de loin par les parents. Pour accompagner l'enfant, l'évaluation des soins à domicile est importante et amène une meilleure compréhension de la prise en soin globale. Parab et al. (2013) ont évalué les bienfaits des services des soins infirmiers à domicile pour l'enfant atteint d'une pathologie aiguë ou chronique. L'aide à domicile a été développée suite à la nécessité de la réduction du taux d'hospitalisation et une diminution de la durée d'hospitalisation. Les études ont démontré qu'un suivi à domicile permettait de réduire les réhospitalisations ou du moins diminuer la durée du séjour. La présence de l'aide domiciliaire réduirait l'anxiété chez les parents et améliorerait considérablement la vie et donc la santé de l'enfant. L'aide à domicile aurait tout simplement un impact positif sur le fonctionnement familial.

Les bienfaits des soins à domicile intègrent l'éducation thérapeutique dans la prise en soin globale. L'éducation thérapeutique est modelée selon la vision de Jaacks et al. (2014). Ainsi, Jaacks et al. (2014) mettent en évidence que l'éducation thérapeutique comporte cinq parties différentes et complémentaires. La première éducation thérapeutique est fondée sur les recommandations médicales de la nutrition. La seconde propose des informations spécifiques concernant le diabète. La troisième permet d'établir des entretiens ayant pour but d'informer l'enfant et ses parents. La quatrième travaille sur les ressources internes et externes de l'enfant. Pour finir, un suivi est établi avec une nutritionniste ou une diététicienne.

3.1.2. Facteurs négatifs qui empêchent le déroulement de l'auto-soin

La maladie amène à des émotions souvent négatives telles que la tristesse, l'irritation, la souffrance psychologique et l'isolement de l'enfant suite à une stigmatisation. Ces émotions ont un impact négatif sur la gestion de la maladie (Kelo et al., 2011). Cássia Sparapani et al. (2015) ont défini quatre sentiments principaux suite à un jeu de rôle. Les désirs contradictoires, qui amènent à des tensions entre la compliance aux traitements et les désirs innés de l'enfant comme jouer par exemple. Ces tensions peuvent causer de l'anxiété, de la tristesse, de l'insécurité, de la peur et aussi de la douleur comme lors des injections d'insuline. De plus, les enfants retiennent plus facilement les complications à long terme que celles à court terme. Puisque les conséquences sur leur santé sont plus importantes et leur procure plus de peur. C'est pourquoi, ils n'ont pas la préoccupation de prévenir les hypoglycémies ou les hyperglycémies car leur esprit est focalisé sur l'amputation ou la mort. Suite à cette première analyse de Cássia Sparapani et al. (2015), une autre étude analyse des facteurs négatifs. Whittemore et al. (2010) ont revisité les modèles permettant d'identifier les facteurs ayant une influence sur l'adaptation à la maladie.

Le diagnostic d'une maladie chronique lors de l'enfance génère beaucoup de stress et provoque souvent de l'anxiété ainsi qu'une dépression. Whittemore et al. (2010) et Cássia Sparapani et al. (2015) sont en accord concernant le fait que l'annonce du diabète à l'enfant crée un traumatisme qui peut avoir un effet négatif sur les sentiments et des répercussions sur la gestion de la maladie et l'habileté d'adaptation. En plus de ces facteurs négatifs en commun, Whittemore et al. (2010) soutiennent que la confrontation sociale engendre une mauvaise compliance de l'enfant ce qui détériore le contrôle du diabète. Cette attitude est causée par l'envie de ressembler aux autres. Ce désir est perçu plus intensément lors de l'adolescence. Il est mis en avant que l'âge, la durée de la maladie, le sexe, le statut socio-économique et le développement de l'adaptation influencent l'état de l'enfant diabétique. Les professionnels doivent garder un contrôle accru sur la situation pour éviter la venue d'éventuels facteurs négatifs ayant une influence sur l'autogestion et la qualité de vie de l'enfant (Whittemore et al., 2010).

3.1.3. Facteurs positifs qui favorisent le déroulement des auto-soins

Les enfants diabétiques doivent surmonter le défi d'optimiser les contrôles de la maladie en étant confrontés à de possibles problèmes physiologiques et psychologiques. Ridge et al. (2013) démontrent dans leur étude que la communication positive entre la famille permet une amélioration de l'observance du traitement ainsi que du contrôle glycémique. Chao et al. (2014) défendent aussi la communication en démontrant que 61,6% des enfants ayant des préoccupations à propos de leur maladie vont les partager avec leurs parents et 27,5% avec des professionnelles de la santé. Selon Ridge et al. (2013), un travail doit être fait concernant les rôles et les responsabilités que chaque membre de la famille doit avoir concernant l'enfant malade. Les proches aidants qui ont participé aux différents questionnaires ont proposé diverses interventions pour la gestion d'un enfant diabétique. De cette étude ressort l'importance de l'adhésion des pères dans la prise en soin de leur enfant et montre un impact sur l'amélioration des méthodes d'apprentissage. Whittemore et al. (2010) identifient également comme positif le facteur familial qui est important pour l'adaptation. Le facteur familial représente 34% de la variance dans le contrôle métabolique. L'implication des parents dans la gestion du diabète chez les adolescents est associée à un meilleur contrôle métabolique. De plus, le partage des responsabilités de la gestion du diabète amène à une meilleure adaptation psychologique et l'autogestion lors de l'adolescence. Les jeunes enfants ayant une famille dite « traditionnelle » ont un meilleur contrôle métabolique que ceux qui se retrouvent avec des parents séparés (Whittemore et al., 2010).

De plus, Jaacks et al. (2014) déclarent que la participation de la famille et la répétition fréquente des gestes d'auto-soin permettent aux jeunes de moins de 20 ans d'être majoritairement acteurs de leur maladie et de maintenir leurs compétences.

Grâce aux facteurs positifs, les enfants augmentent la capacité de s'auto gérer et d'être consciencieux dans la prise en soin. Ainsi, Chao et al. (2014) affirment qu'environ 98,8% des adolescents de l'échantillonnage sont compliants concernant leurs injections d'insuline et que la majorité d'entre eux sont capables de résoudre un problème lors d'une variation. L'autogestion en préadolescence est transitionnelle, la collaboration entre l'enfant et ses parents est variable selon leurs capacités, mais la plupart ont démontré un niveau élevé dans l'autogestion. Pour favoriser cette adhésion Kelo et al. (2011) précisent que la motivation est la clé de l'apprentissage de l'auto-soin, de plus, c'est un concept individuel et non proportionnel à l'âge. Les professionnels de la santé doivent alors trouver des moyens pour rendre l'éducation thérapeutique attrayante afin de garder la motivation de l'enfant. Jaacks et al. (2014) met en avant l'utilisation des nouvelles technologies afin de rendre plus attrayant l'auto-gestion. Les technologies dites virtuelles (internet, ordinateurs, plateformes spécialisées...) donnent un accès libre aux apports théoriques fiables et permettent à l'enfant ou à l'adolescent de chercher des informations de manière directe et d'augmenter les suivis conventionnels. Vidal et al. (2004) rejoignent l'idée de Jaacks et al. sur l'utilisation des technologies dans la prise en soin. Vidal et al. (2004) précisent que cette méthode est préférable, car elle diminue les absences de l'enfant à l'école ce qui est impossible lors des rendez-vous traditionnels. Cependant, les rendez-vous ne pouvant pas être remplacés en totalité, une synergie de ces deux méthodes est fondamentale.

4. DISCUSSION

L'enfant est représenté dans notre société comme un être vulnérable nécessitant une protection (Humanium, 2015). L'environnement sécurisant permet à l'enfant de se développer et de grandir sainement. Comme le soutient la déclaration de Genève de 1924: « L'humanité doit donner à l'enfant ce qu'elle a de meilleur. » (Humanium, 2015, p.1).

4.1. Diabète de type 1

L'annonce du diabète de type 1 à un enfant âgé de 7 à 12 ans engendre de nombreux changements. L'enfant est alors confronté à plusieurs transitions en même temps (Chao et al., 2014). Dans un laps de temps restreint, l'enfant est brutalement amené à vivre le deuil de sa santé et à faire face à la transition organisationnelle nécessaire pour la gestion de sa maladie (Meleis, 2011). Lors du retour à domicile, l'enfant subira des perturbations dans ses habitudes de vie à cause du diabète. Pour ce faire, une adaptation de la part et de sa famille est nécessaire (Alligood & Marriner-Tomey, 2010). Les répercussions qui en surviennent dans la vie quotidienne sont essentiellement des limitations des activités et de la vie sociale (OMS, 2015d). Le diabète atteint l'enfant mais aussi ses environnements tels que la famille, l'entourage, l'école, et les activités sociales. Nous avons représenté cet impact par le métaconcept de l'environnement de la théorie de Meleis (2011). L'arrivée de la maladie est définie, par Ridge et al. (2013) comme un défi pour l'enfant, car il va être confronté aux changements physiologiques et psychologiques et va devoir les surmonter tout en optimisant le diabète. La difficulté principale vécue par l'enfant est le déséquilibre de sucre dans le sang (Geoffroy & Gonthier, 2012). Ce déséquilibre se traduit par des symptômes physiques tels que la sueur, les tremblements, les vertiges, la fatigue, la polyurie (Geoffroy & Gonthier, 2012). La transition de la santé à la maladie selon Meleis (2011) prend place lorsque le diagnostic du diabète est posé. Ce passage engendre des impacts négatifs sur son développement affectif décrit par Wallon. Ces impacts négatifs sont représentés par Kelo et al. (2011) et Cássia Sparapani et al. (2015) comme la tristesse, l'irritation, l'insécurité et la peur. Les souffrances psychologiques peuvent être dues aux tensions entre les obligations de la maladie et le besoin d'être un enfant (Cássia Sparapani et al., 2015).

Durant le stade de la personnalité, l'enfant se focalise sur son rôle dans la société et ressent le besoin d'être une personne à part entière (Giffard, 2011). Cependant, l'enfant diabétique se retrouve en conflit face à son image de malade et son besoin de ressembler à ses pairs. Ce conflit a des retentissements sur son développement ainsi que sur la gestion de son diabète (Kelo et al., 2011 ; Whittemore et al., 2010). La gestion du diabète par l'enfant est

conséquente et peut générer du stress, de l'anxiété jusqu'au syndrome dépressif (Whittemore et al., 2010).

4.2. Les différents aspects de l'éducation thérapeutique

4.2.1. Aspects négatifs

L'éducation thérapeutique est définie comme un processus continu et non-linéaire qui prend du temps et demande la participation constante de l'enfant (Giordan, 2010). L'HAS (2007) met en avant l'anxiété procurée par le questionnement d'une bonne pratique des soins. Steed et al. (2003) expliquent que le suivi de l'éducation thérapeutique prend du temps et empiète sur la bonne scolarité de l'enfant. Pour que les professionnels prodiguent l'éducation thérapeutique, ils doivent s'immiscer dans la vie privée de l'enfant et de sa famille. Ce qui requière l'ouverture des sphères privées afin de permettre une relation d'aide et de confiance. Vidal et al. (2004) relèvent que les professionnels ne communiquent pas suffisamment les informations utiles pour les jeunes diabétiques. Ce manque d'information apporte une insécurité à la personne et lui donne une sensation de négligence de la part des professionnels. Selon les dires des enfants repris par Montserrat Castellsague (2008) il en ressort essentiellement que les consultations pour le suivi thérapeutique sont beaucoup trop longues et redondantes, ce qui empêche l'enfant d'être concentré et d'apprendre efficacement. Le facteur temps atteint aussi les parents qui doivent agencer leur vie au rythme du suivi thérapeutique. L'éducation thérapeutique est perçue non utile après un certain moment. De plus, les séances de l'éducation thérapeutique ne sont plus autant captivantes qu'au début lorsque l'enfant était novice (Montserrat Castellsague, 2008).

4.2.2. Aspects positifs

Malgré les côtés négatifs d'une telle prise en soin, les impacts positifs sont eux aussi présents. Le but premier de l'éducation thérapeutique est d'offrir une qualité de vie et d'éviter les complications générées par le diabète (HAS, 2007). Cette prise en soin permet à l'enfant de s'autogérer et donc d'être acteur de ses soins. L'enseignement donné par les infirmiers permet à l'enfant d'obtenir des compétences et les outils nécessaires pour une transition adéquate. Ces savoirs forment l'enfant à faire des liens entre l'insuline, la nourriture, le taux du sucre dans le sang ainsi que les symptômes définissant l'hypoglycémie et l'hyperglycémie (OMS, 1998). De plus, Jaacks et al. (2014) et Parab et al. (2013), identifient d'autres bénéfices d'une éducation thérapeutique. Jaacks et al. (2014) mettent en avant la réduction des hospitalisations ou du moins leurs durées. Quant à Parab et al. (2013), ils soutiennent que la famille ayant un encadrement à domicile se sent plus entourée et rassurée. Cet

encadrement met en avant une diminution importante du stress et un résultat favorable au bon fonctionnement de la famille (Parab et al., 2013). En plus de cette cohésion familiale, Kelo et al. (2011) ont ressorti de leur étude qu'une majorité des jeunes font preuve d'indépendance dans la gestion du diabète. Quant à Vidal et al. (2004), ils affirment que l'éducation thérapeutique est un outil qui permet l'amélioration du contrôle métabolique et ainsi de la gestion globale du diabète. Cette affirmation coïncide avec les dires de Lager, Pataky et Golay (2009) qui relie directement les bienfaits d'une éducation thérapeutique à l'amélioration de la qualité de vie.

4.3. L'auto-soin

Selon la théorie de Meleis, la recherche de la santé suite à une atteinte est possible grâce à l'auto-soin qui permet de diminuer les répercussions sur la vie quotidienne et de garder la qualité de vie. L'auto-soin donne la possibilité à l'enfant de contrôler sa maladie et ses symptômes tout en restant autonome dans ses choix de santé. Pour cela, l'auto-soin requière des compétences et des connaissances sur le diabète qui sont atteignable par l'enfant dès l'âge de 6 à 9 ans (Kelo et al., 2011). Cette tranche d'âge est définie selon Wallon et Piaget par un changement important au niveau de l'apprentissage (Giffard, 2011 ; Piaget, 1964). Wallon exprime le fait que l'enfant va acquérir son propre rôle et ainsi prendre place à part entière dans la gestion de sa maladie (Giffard, 2011). L'auto-soin sollicite l'enfant à réajuster constamment la prise en soin du diabète et cela devient possible, selon Piaget, lors du stade des opérations concrètes et formelles (Piaget, 1964). Moment pour lequel, l'enfant acquière la capacité de résoudre des problèmes de plus en plus conséquents (Piaget, 1964). Cependant, cette indépendance dans l'auto-soin n'est pas toujours possible due à une baisse de l'estime de soi, une diminution de la motivation (Chao et al., 2014). L'infirmier doit alors adapter son enseignement pour être en cohésion avec l'enfant en tenant compte de ses besoins, identifiés par le raisonnement, le questionnement et le stade du développement de l'enfant (Giordan, 2010).

4.4. Les ressources favorables à une auto-gestion

La culture et la structure familiale sont importantes et favorables pour un meilleur contrôle métabolique ainsi qu'une bonne adaptation (Whittemore et al., 2010). Ridge et al. (2013) ont constaté que la présence des pères dans la prise en soin a un impact positif sur l'adaptation de l'enfant. Le partage des responsabilités, la collaboration et la participation des parents permettent aussi une meilleure adaptation et une meilleure gestion de la maladie (Chao et al., 2014 ; Jaacks et al., 2014 ; Ridge et al., 2013 ; Whittemore et al., 2010). Une communication positive au sein de la famille permet une plus grande observance dans la

prise en soin (Ridge et al., 2013). Whittemore et al. (2010) et Ridge et al. (2013) mettent en évidence l'importance de la communication en démontrant que les enfants se trouvant en difficulté sont plus à même de partager et de communiquer avec leur famille plutôt qu'avec les professionnels.

4.5. Une autre réflexion

Tout au long de l'élaboration de notre travail la théorie de Meleis (2011) nous a amenée à réfléchir à un autre concept. Le concept de l'adaptation semble plus cohérent suite à notre introspection. Les changements demandent une adaptation de la personne confrontée (Pepin, Ducharme, & Kérouac, 2010). C'est pourquoi le choix d'une autre théorie de soin infirmier, la théorie de Callista Roy serait aussi adéquat à notre problématique vu qu'elle fonde sa théorie sur l'adaptation (Alligood & Marriner-Tomey, 2010). Le modèle de Roy propose une vision bio-psycho-sociale et spirituelle de la personne. Il évalue le processus d'adaptation comportemental grâce aux facteurs et aux stimuli (Alligood & Marriner-Tomey, 2010). Dans cette théorie, l'adaptation est structurée en quatre modes : psychologique, concept de soi, fonction des rôles et interdépendance. Le but des soins infirmiers, selon Roy, est de promouvoir l'adaptation de la personne pour contribuer à une qualité de vie (Pepin, Ducharme, & Kérouac, 2010). Dans notre problématique, la théorie de Roy peut permettre aux infirmiers de détecter les comportements à risque d'une adaptation difficile. Le mode de l'interdépendance est important pour la conclusion de notre travail car les sphères qui entourent l'enfant sont primordiales lors d'une éducation thérapeutique. Le mode psychologique est aussi un facteur dont les infirmiers doivent tenir compte lors d'une telle prise en soin. Les théories sont complémentaires car il est possible d'incorporer la théorie de l'adaptation pour évaluer l'état de l'enfant durant les différentes transitions décrites par Meleis (2011).

4.6. Synthèse

L'enfant diabétique n'a pas beaucoup de temps devant lui pour s'adapter à sa nouvelle vie en cohésion avec sa maladie. La transition organisationnelle décrite par (Meleis 2011) subit divers changements auxquels l'enfant est confronté. Cette période transitoire amène l'enfant à souffrir psychologiquement. De plus, l'enfant doit acquérir des connaissances et compétences importantes pour être capable de s'autogérer. L'éducation thérapeutique est une prise en soin permettant à l'enfant d'améliorer sa santé et sa qualité de vie par ses propres moyens. Cependant, cette prise en soin demande du temps et de l'investissement de l'enfant et ses parents.

5. CONCLUSION

La maladie chronique sollicite une prise en soin sur le long terme qui est soutenue par le recours à l'éducation thérapeutique. Cette approche qui a évolué impose à l'enfant un apprentissage conséquent sur la maladie pour devenir indépendant. Cette prise en soin éducative à long terme, amène à des contraintes considérables impactant la qualité de vie. La pathologie du diabète provoque un deuil de l'état de santé antérieur et fait vivre diverses transitions. Pour gérer sa maladie, l'enfant doit donc trouver des ressources lui permettant de s'adapter en mettant en place une nouvelle hygiène de vie.

5.1. Apports et limites du travail

Ce travail a pour but de rendre plus concis les éléments de l'éducation thérapeutique auprès d'un enfant âgé de 7 à 12 ans. Les recommandations se trouvant dans la section suivante permettent de mieux visualiser les actions que l'infirmier peut entreprendre.

5.1.1. Apports

L'application du modèle de Meleis dans la pratique s'est révélée être un apport manquant pour nous permettre de nous projeter dans la réalisation d'une éducation thérapeutique. Malgré ce manque nous avons tenté de rapprocher notre problématique à la théorie de Meleis. Cette théorie s'est révélé abstrait vis-à-vis de la prise en soin d'un enfant car il n'y a pas d'étude réalisée qui regroupe la théorie de la transition au diabète de type 1. Le terme de la transition est adéquat à la question de recherche.

5.1.2. Limites

Les limites de ce travail résultent essentiellement dans les méthodes de recherche. Malgré que le sujet du diabète soit fréquemment étudié, les articles correspondants à la problématique n'étaient pas présents en nombres conséquents. Les articles sur le diabète de type 1 auprès des enfants âgés de 7 à 12 ans sont peu nombreux et souvent focalisés sur l'hospitalisation ou les parents. La combinaison de nombreux MeSH terms a mené à peu de résultats adéquats. Ce manque de résultats de recherches concluants nous a imposé des limites et mis en difficulté. Nous avons élargi notre champ de vision de la problématique pour chercher des articles mentionnant certains aspects de notre problématique. Après avoir sélectionné les articles correspondants, nous avons dû les analyser méticuleusement pour lier les différents articles et notre problématique.

Une autre limite s'est présentée lors de la traduction en anglais des mots clés tels que « *éducation thérapeutique* » qui n'a pas de correspondance directe. Les articles scientifiques trouvés sont, pour la majorité, en anglais et certains sont inaccessibles ou payants. Ces limites ont à nouveau réduits le nombre d'articles pertinents pour notre travail.

5.2. Recommandations

Sur la base des résultats de notre revue de littérature, identifié pour répondre à notre question de recherche « Quelles sont les caractéristiques d'un programme d'éducation thérapeutique efficace adapté aux enfants âgés de 7 à 12 ans atteints de diabète de type 1 lors de la transition de l'hôpital au domicile ? », nous pouvons suggérer quelques recommandations pour les professionnels infirmiers.

Dans cette situation, l'infirmier devrait tenir compte de certains éléments pour amorcer une éducation thérapeutique, et notamment :

- Facteurs temps : l'enfant se trouve brusquement face à une réalité inconcevable pour lui. Très vite, il est confronté à de nombreuses informations sur le diabète et sa prise en soin. Le temps donné à l'enfant pour s'adapter à la situation est très bref.
 - L'infirmier devrait laisser la possibilité d'accepter la maladie avant d'entamer une éducation thérapeutique.
 - L'infirmier organiserait l'enseignement en tenant compte du développement de l'enfant ainsi que sa maturité.
 - L'infirmier devrait diminuer le temps et fractionner les consultations pour offrir un enseignement efficace.

Suite à l'annonce du diabète, Whittemore et al. (2010) et Cássia Sparapani et al. (2015) expliquent que l'enfant subit un traumatisme émotionnel important. Meleis (2011) soutient que l'enfant a un temps restreint pour assimiler tous les changements afin de rentrer en transition.

- Facteurs familiaux : la famille représente pour l'enfant grandissant une ressource primordiale. Elle permet à l'enfant de se sentir en sécurité, compris et épanoui durant son développement.
 - L'infirmier devrait considérer l'enfant comme un être unique qui dépend, à cet âge, de sa famille.
 - L'infirmier intégrerait la famille dans la prise en soin en les faisant participer.

- La communication et la relation entre la famille et les professionnels de santé devraient être bienveillantes et positives.
- Il serait indispensable d'inclure la famille en tant que ressource primaire sans se focaliser uniquement sur la famille.

Piaget et Wallon sont en accord avec le fait que l'enfant âgé de 5 à 12 ans est capable d'être un être à part entière. Wallon met en avant le stade de la personnalité avec l'acquisition de son propre rôle dans la situation (Giffard, 2011). Jean Piaget fait ressortir la capacité intellectuelle nécessaire à l'auto-soin durant le stade des opérations concrètes (Piaget, 1964). La cohésion entre l'enfant malade et sa famille est primordiale afin d'améliorer l'éducation thérapeutique (Whittemore et al., 2010). De plus, le partage des responsabilités, la collaboration et une communications positive au sein de la famille ont pour conséquence une bonne observance de l'enfant (Chao et al., 2014 ; Jaacks et al., 2014 ; Ridge et al., 2013 ; Whittemore et al., 2010).

- Facteurs de l'enseignement : les connaissances et les compétences que l'enfant reçoit à propos de la maladie sont conséquentes et demandent une participation active de l'enfant pour obtenir des bénéfices.
 - L'infirmier transmettrait toutes les informations à l'enfant et à sa famille au moment opportun.
 - L'infirmier devrait connaître et pouvoir se référer au développement de l'enfant pour instaurer l'éducation thérapeutique.
 - L'infirmier trouverait des outils permettant à l'enfant d'être motivé et actif durant son apprentissage.
 - L'infirmier tiendrait compte des ressentis et identifierait les émotions négatives pour éviter les risques de non compliance.
 - L'infirmier soutiendrait l'enfant dans l'acceptation de ses sentiments pour favoriser une bonne transition.
 - En fin d'hospitalisation, il serait important de préparer l'enfant et sa famille aux impacts sur leur quotidien à domicile.
 - Dès l'arrivée à domicile, l'infirmier mettrait en place une structure de première intention pour sécuriser l'enfant.
 - Lors de la transition, l'infirmier devrait individualiser l'éducation thérapeutique à l'enfant en l'accompagnant vers son indépendance.
 - Après avoir perçu les capacités de l'enfant, l'infirmier élaborerait en collaborant avec l'enfant des objectifs de soins atteignables.

- Une évaluation fréquente devrait être faite par l'infirmier pour permettre d'identifier les manques présents et ainsi y remédier en s'adaptant aux besoins de l'enfant.

La communication entre le professionnel et l'enfant est nécessaire pour divulguer les informations utiles concernant la gestion du diabète (Vidal et al., 2004). Comme le mentionne Cássia Sparapani et al. (2015) et Kelo et al. (2011), les souffrances psychologiques sont importantes, pour cela il est indispensable que l'enfant reçoive toutes les informations attendues pour se sentir en confiance. L'éducation thérapeutique nécessite d'autres éléments que celui de la communication. Ainsi, la motivation est importante pour l'éducation thérapeutique et est la clé d'un bon apprentissage (Giordan, 2010). Pour favoriser la motivation, Jaacks et al. (2014) et Vidal et al. (2004) font références aux nouvelles technologies comme outils rendant l'enfant actif. Pour que l'apprentissage aboutisse le professionnel doit tenir compte du développement de l'enfant (Giordan, 2010). De plus, Meleis (2011) indique que les facteurs personnels communautaires et sociétaux influencent la transition vécue. Le dernier élément à prendre en compte est que l'éducation thérapeutique est un processus subissant des changements constants qui demandent une flexibilité de la part du soignant pour réactualiser ce processus en continu (HAS, 2007).

Compte tenu des résultats de notre revue de littérature, l'infirmier suivant ces recommandations pourrait engager un processus d'éducation thérapeutique efficace avec l'enfant en lui permettant d'atteindre une indépendance qui mène à une qualité de vie optimale. Cette prise en soin doit aider l'enfant à comprendre sa maladie, les traitements, et les responsabilités nécessaires pour s'autogérer. Le rôle de l'infirmier est de s'assurer que l'éducation thérapeutique soit structurée et enrichissante pour l'enfant. L'infirmier occupe d'autres rôles que ceux de manager et formateur. En tant que professionnel de la santé, l'infirmier offre un soutien, une écoute, un accompagnement et une collaboration tout au long de la prise en soin.

6. LISTE DES REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Acuña, H. R., Bachelot, H., Izycka, J., Kisseih, D. A. N., Riahi, A., Schwartz, D., Sotejo, J. V. (1966). Comité OMS d'experts des soins infirmiers (No. 5) (pp. 0–34). Genève: Organisation Mondiale de la santé.
- Alligood, M. R., & Marriner-Tomey, A. (2010). *Nursing theorists and their work* (7th ed). Maryland Heights, Mo: Mosby/Elsevier.
- Association Suisse du diabète. (2015). *Symptômes et traitement*. Accès <http://www.diabetesgesellschaft.ch/fr/le-diabete/diabete-de-type-1/diagnostic-traitement/>
- L'Assurance maladie Sophia. (2013). *Traitements médicamenteux et non-médicamenteux*. Accès <https://www.ameli-sophia.fr/diabete/mieux-connaître-diabete/traitements-du-diabete/traitements-medicamenteux-et-non-medicamenteux.html#c804>
- Berger, C. T., & Recher, M. (2015). *Immuno-régulation par les lymphocytes T régulateurs*. Swiss Medical Forum, (2015/04), 76–81.
- Cássia Sparapani, V., Jacob, E., & Castanheira Nascimento, L. (2015). *What Is It Like to Be a Child With Type 1 Diabetes Mellitus?*. Pediatric Nursing, 41(1), 17–22.
- Chao, A., Whittemore, R., Minges, K. E., Murphy, K. M., & Grey, M. (2014). *Self-Management in Early Adolescence and Differences by Age at Diagnosis and Duration of Type 1 Diabetes*. The Diabetes Educator, 40(2), 167–177. DOI: 10.1177/0145721713520567
- Diabète Québec. (2014). *Qu'est-ce que le diabète?* Accès <http://www.diabete.qc.ca/fr/comprendre-le-diabete/tout-sur-le-diabete/types-de-diabete/quest-ce-que-le-diabete>
- Diaz-Valencia, P. A., Bougnères, P., & Valleron, A.-J. (2015). *Covariation of the Incidence of Type 1 Diabetes with Country Characteristics Available in Public Databases*. PLOS ONE, 10(2), e0118298. DOI: 10.1371/journal.pone.0118298
- Fédération Française des diabétiques. (2015). *Qu'est-ce que le diabète ? type 2, type 1, définition, symptômes, causes, traitements, complications...* . Accès <http://www.afd.asso.fr/diabete>
- Geoffroy, L., & Gonthier, M. (2012). *Le diabète chez l'enfant et l'adolescent*. Montréal: Éditions du CHU Sainte-Justine.

- Gibson, C. H. (1991). *A concept analysis of empowerment*. Journal of Advanced Nursing, 16(3), 354–361. DOI: 10.1111/j.1365-2648.1991.tb01660.x
- Giffard. (2011). *Henri Wallon*. Accès <http://psychiatriinfirmiere.free.fr/infirmiere/formation/psychiatrie/enfant/therapie/wallon.htm>
- Giordan, A. (2010). *Faciliter l'apprentissage des patients... est-ce possible ?* Médecine des maladies métaboliques, X(5), 1–6.
- Hagon-Traub, I., & Hirsiger, P. (2010, July). *Programme cantonal diabète*. Accès http://www.publidoc.vd.ch/guestDownload/direct/workspace/SpacesStore/96859a13-88cf-11df-aae2-f9c2d4dffd36/345657_programme%20cantonal%20diabète_20100706_803770.pdf
- Haute autorité de santé. (2007). *Education thérapeutique du patient - Définition, finalités et organisation* (Recommandations). Haute Autorité de Santé. Accès http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf
- Humanium. (2015). *Droits de l'enfant*. Accès <http://www.humanium.org/fr/les-droits-de-l-enfant/>
- Jaacks, L. M., Bell, R. A., Dabelea, D., D'Agostino, R. B., Dolan, L. M., Imperatore, G., ... Talton, J. (2014). *Diabetes Self-Management Education Patterns in a US Population-Based Cohort of Youth With Type 1 Diabetes*. The Diabetes Educator, 40(1), 29–39. DOI: 10.1177/0145721713512156
- Kelo, M., Martikainen, M., & Eriksson, E. (2011). *Self-care of school-age children with diabetes: an integrative review: Self-care of children with diabetes*. Journal of Advanced Nursing, 67(10), 2096–2108. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2011.05682.x
- Lagger, G., Chambouleyron, M., Lasserre-Moutet, A., Giordan, A., & Golay, A. (2008). *Education thérapeutique - 1ère partie: originies et modèle*. Médecine, 223–226. DOI: 10.1684/med.2008.0285
- Lagger, G., Pataky, Z., & Golay, A. (2009). *Efficacité de l'éducation thérapeutique*. Revue Médicale Suisse, 5, 688–690.
- Magnan, C., & Ktorza, A. (2005). *Production et sécrétion de l'insuline par la cellule β pancréatique*. EMC - Endocrinologie, 2(4), 241–264. DOI: 10.1016/j.emcend.2005.07.001

- Marieb, E. N., Hoehn, K., Moussakova, L., & Lachaine, R. (2010). *Anatomie et physiologie humaines*. Paris; [Saint-Laurent (Québec)]: Pearson ; ERPI.
- Mayo Clinic Staff. (2014, February). *Diseases and conditions, type 1 diabetes - Treatments and drugs*. Accès <http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/type-1-diabetes/basics/treatment/con-20019573>
- Meleis, A. I. (2011). *Theoretical nursing: development and progress* (Fifth Edition). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Montserrat Castellsague, P. (2008, June). *Adapter nos stratégies de suivi à long terme, à partir des besoins exprimés par les adolescents diabétiques de type 1, leur entourage et les soignants*. (Diplôme formation continue). Faculté de médecine, Université de Genève. Accès http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/enseignement_therapeutique_pour_maladies_chroniques/memoire_montserrat_castellsague-perolini.pdf
- Norris, S. L., Nichols, P. J., Caspersen, C. J., Glasgow, R. E., Engelgau, M. M., Jack, L., ... McCulloch, D. (2002). *Increasing diabetes self-management education in community settings*. A systematic review. *American Journal of Preventive Medicine*, 22(4 Suppl), 39–66.
- Organisation Mondiale de la Santé. (1998). *Education Thérapeutique du Patient*. (Recommandations) (pp. 1–56). Accès http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf
- Organisation Mondiale de la Santé. (2004). *A glossary of terms for community health care and services for older persons*. (No. 5) (pp. 1–109). Accès http://whqlibdoc.who.int/wkc/2004/WHO_WKC_Tech.Ser._04.2.pdf
- Organisation Mondiale de la Santé. (2014, November). 10 faits sur le diabète. Accès <http://www.who.int/features/factfiles/diabetes/fr/>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2015c). *Développement du jeune enfant*. Accès http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/child/development/fr/
- Organisation Mondiale de la Santé. (2015b). *Maladies chroniques*. Accès http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/
- Organisation Mondiale de la Santé. (2015a, January). *Diabète*. Accès <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/fr/>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2015d). *Mieux connaître le diabète*. Accès http://www.who.int/diabetes/action_online/basics/fr/

- Parab, C. S., Cooper, C., Woolfenden, S., & Piper, S. M. (2013). *Specialist home-based nursing services for children with acute and chronic illnesses*. In The Cochrane Collaboration (Ed.), *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd. DOI: 10.1002/14651858.CD004383.pub3
- Patterson, C. C., Dahlquist, G. G., Gyürüs, E., Green, A., & Soltész, G. (2009). *Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989–2003 and predicted new cases 2005–20: a multicentre prospective registration study*. *The Lancet*, 373(9680), 2027–2033. DOI: 10.1016/S0140-6736(09)60568-7
- Pepin, J., Ducharme, F., & Kérouac, S. (2010). *La pensée infirmière*. Montréal: Chenelière éducation.
- Piaget, J. (1964). *Le développement mental de l'enfant*. Fondation Jean Piaget. Accès http://www.fondationjeanpiaget.ch/fjp/site/textes/VE/JP43_dvp_mental.pdf
- Ridge, K., Thomas, S., Jackson, P., Pender, S., Heller, S., Treasure, J., & Ismail, K. (2013). *Diabetes-oriented learning family intervention (DOLFIN): a feasibility study evaluating an intervention for carers of young persons with Type 1 diabetes*. *Diabetic Medicine: A Journal of the British Diabetic Association*, 31(1), 55–60. DOI: 10.1111/dme.12333
- Sandrin-Berthon, B. (2009). *Education thérapeutique du patient: de quoi s'agit-il?* *ADSP*, (66), 10–15.
- Spinass, G. A., & Lehmann, R. (2015). *Diabète sucré: Diagnostic, classification et pathogenèse*. *Forum Medical Suisse*, (20), 519–525.
- Steed, L., Cooke, D., & Newman, S. (2003). *A systematic review of psychosocial outcomes following education, self-management and psychological interventions in diabetes mellitus*. *Patient Education and Counseling*, 51(1), 5–15.
- Swift, P. (2002). *Les recommandations de l'ISPAD*. *Diabetes Voice*, 47(1). Accès http://www.idf.org/sites/default/files/attachments/article_183_fr.pdf
- Unwin, N., & International Diabetes Federation. (2011). *IDF diabetes atlas* (6^e éd.). Brussels: International Diabetes Federation.

- Vidal, M., Jansa, M., Anguita, C., Torres, M., Giménez, M., Esmatjes, E., ... Conget, I. (2004). *Impact of a special therapeutic education programme in patients transferred from a paediatric to an adult diabetes unit*. European Diabetes Nursing, 1(1), 23–27. DOI: 10.1002/edn.5
- Whittemore, R., Jaser, S., Guo, J., & Grey, M. (2010). *A conceptual model of childhood adaptation to type 1 diabetes*. Nursing Outlook, 58(5), 242–251. DOI: 10.1016/j.outlook.2010.05.001
- Wietlisbach, V. (2014, November). *Chiffres et données sur les maladies cardio-vasculaires en Suisse*. Fondation Suisse de Cardiologie. Accès http://www.swissheart.ch/uploads/media/Statistikbroschuere_04_fr_01.pdf
- Woo, M. (2004). *New Progress in Type 1 Diabetes: Hopes for the Future*. Endocrinology Rounds, 4(3).